La démocratie sanitaire à l'épreuve des pratiques médicales : sociologie d'un modèle participatif en médecine

Christelle Routelous

▶ **To cite this version:**

Christelle Routelous. La démocratie sanitaire à l'épreuve des pratiques médicales : sociologie d'un modèle participatif en médecine. Sciences de l'Homme et Société. École Nationale Supérieure des Mines de Paris, 2008. Français. NNT : 2008ENMP1610 . pastel-00005246

HAL Id: pastel-00005246
https://pastel.hal.science/pastel-00005246

Submitted on 2 Jul 2009

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.

ED n° 396 : ECONOMIE, ORGANISATIONS, SOCIETE

N°attribué par la bibliothèque
|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|

T H E S E

pour obtenir le grade de
Docteur de l'Ecole des Mines de Paris
Spécialité "Socio-économie de l'Innovation"

présentée et soutenue publiquement par
Christelle ROUTELOUS

le 17 octobre 2008

LA DÉMOCRATIE SANITAIRE À L'ÉPREUVE DES PRATIQUES MÉDICALES : SOCIOLOGIE D'UN MODÈLE PARTICIPATIF EN MÉDECINE

Directeur de thèse : Madeleine AKRICH

Jury

M. DODIER Nicolas	Président
M. CALVEZ Marcel	Rapporteur
M. JOURDAIN Alain	Rapporteur
Mme FRATTINI Marie-Odile	Examinateur

Remerciements 7

Introduction générale 8

Méthodologie 11

A la rencontre de la sociologie du droit et de la sociologie de la médecine 11

1. Références méthodologiques : une sociologie pragmatique et compréhensive 11

2. Plan de l'étude 19

Première partie : La multiplication du statut des malades dans le système de soins 20

Seconde partie : La requalification du malade à l'hôpital, au carrefour du droit et de la qualité 21

Troisième partie : L'expérience de l'hospitalisation comme processus d'habilitation et de déshabilitation 22

Quatrième partie : Vers un modèle contractuel en médecine générale 23

Première partie La multiplication du statut des personnes malades dans le système de soins 24

Introduction de la première partie 25

Méthodologie : Une revue des figures 26

Chapitre 1 Des droits d'usages aux droits de la personne 30

1.1. L'administré, une figure d'assujetti 30

1.2. L'usager, acteur de la rénovation de l'action publique 33

1.3. Le client, acteur de la qualité des services 36

1.4. Le citoyen : la promotion d'un modèle participationniste 41
1.4.1. La participation aux politiques de santé publique 42
1.4.2. La participation à l'organisation des soins et au respect des droits à l'hôpital 49

1.5. Le sujet de droit et la transformation du contrat médical : la participation aux décisions concernant sa propre santé 54
1.5.1. Le consentement 56
1.5.2. L'information 57
1.5.3. L'autodétermination 59
1.5.4. Le refus de soins 59

1.6. Les « non-usagers » ou le non-recours aux systèmes de soins 61

Conclusion du chapitre 1 : L'habilitation de l'individu en acteur décisionnaire et autonome 67

Chapitre 2 Vers une intervention plus autonome des personnes malades dans la médecine 69

Introduction **69**

2.1. La montée du malade acteur dans la pratique médicale **71**
2.1.1. La disparition de la personne de la cosmologie médicale 71
2.1.2. L'extension et la transformation du regard médical : la mobilisation de l'expérience du malade 74
2.1.3. L'érosion de la tradition clinique et la montée de l'autonomie des personnes par la bioéthique 78
2.1.4. La participation au travail médical et gestion de la vie avec la maladie 82
2.1.5. Les « nouveaux malades » dans les sciences sociales et la société 84

2.2. La prise de parole et les voies de la mobilisation politique **86**
2.2.1. Les groupes d'auto-support : les premiers pas d'une prise de parole collective 88
2.2.2. Le sida entre revendication identitaire et problème de santé publique 89
2.2.3. La crise du sang contaminé et le recours à la justice 91
2.2.4. Le collectif interassociatif sur la santé : vers des revendications communes et une forte représentativité 93

2.3. Les modalités d'engagement et de participation des associations autour de la recherche biomédicale **98**
2.3.1. L'association auxiliaire : coopération ou l'acquisition d'une expertise 99
2.3.2. L'association partenaire : remise en cause du partage des tâches et constitution d'une expérience collective 102
L'AFM : le pilotage de la recherche 103
Le sida et l'activisme thérapeutique 104

Conclusion du chapitre 2 : Les « nouveaux malades » et le mouvement libéral 106

Conclusion de la première partie La promotion d'un modèle participatif pour la relation malade-médecin **107**

Seconde partie La requalification du malade à l'hôpital, au carrefour du droit et de la qualité ***110***

Introduction de la seconde partie **111**

Problématique **112**
Au-delà du modèle organisationnel 114
L'exemple de la qualité comme engagement des acteurs dans les procédures normatives 115
La certification des établissements, un outil d'inscription du droit des malades à l'hôpital 118

Méthodologie : Analyser la perméabilité des acteurs de l'hôpital aux logiques extra-médicales **121**

Chapitre 3 Une démarche participative dans un service de cardiologie interventionnelle **126**

3.1. Le terrain **126**

3.2. Présentation de la recherche action **127**

3.3. Un modèle négocié de concertation **130**

Conclusion chapitre 3 : La démarche participative comme ancrage empirique de la requalification **133**

Chapitre 4 Le traitement de l'information : une dialectique entre déontologie médicale et respect de l'autonomie des personnes malades **134**

4.1. Le maintien du pouvoir décisionnaire **135**

4.1.1. Le traitement instrumental de l'information 135
4.1.2. La responsabilité d'autrui 137
4.1.3. Des personnes vulnérables 138
4.1.4. Une demande d'information entendue 140

4.2. L'incidence du juridique 141
4.2.1. L'exemple de la consultation pré anesthésique : l'arbitrage de la loi 142
4.2.2. La personnalisation de l'information orale 145

Conclusion chapitre 4 : Vers un paternalisme modéré en médecine hospitalière 147

Chapitre 5 La rationalisation de la prise en charge à la faveur du droit à l'information 148

5.1. L'information au profit de la surveillance sanitaire : l'exemple du compte-rendu d'hospitalisation 149

5.2. Rationaliser la sortie : le choix des centres de convalescence 153
5.2.1. Réduire la durée des séjours 154
5.2.2. Faire du « patient » un « usager » : l'exemple du « book » des centres de convalescence 158
5.2.3. Des pratiques pérennisées par l'accréditation 160

Conclusion chapitre 5 : La qualité comme support d'inscription du droit dans les pratiques 162

Conclusion seconde partie Une hybridation du droit et de la qualité au bénéfice des « usagers » 164

Troisième partie L'expérience de l'hospitalisation comme processus d'habilitation et déshabilitation 166

Introduction de la troisième partie 167

Problématique et méthodologie 168
Les limites du modèle de la délégation 168
La distanciation au rôle 170
Une approche théorique compréhensive et situationnelle 172
Le matériel empirique 174

Chapitre 6 L'expérience de la déshabilitation physique et morale 176
Introduction 176
6.1. La perte des territoires du soi et la dépendance totale 177
6.1.1. L'effacement des territoires du soi 177
6.1.2. La suspension de l'intentionnalité 180
6.2. La « déshabilitation » de l'intentionnalité 182
6.3. La neutralisation du sens critique et l'inhabilité à se révolter 188

Conclusion chapitre 6 : Le sujet de droit à l'épreuve d'un environnement socio-technique déshabilitant 193

Chapitre 7 Les processus d'habilitation de la personne hospitalisée 194
Introduction 194
7.1. L'usage des droits fondamentaux pour exercer un jugement autonome sur les cadres de la pratique 195
7.2. Une stratégie de réduction de l'asymétrie informationnelle 200
7.2.1. Remise de soi et informations pratiques 203
7.2.2. Consentement informé et recueil personnel d'informations 205
7.2.3. Prise de paroles et droit à la décision 207
7.3. La prise de parole des usagers : les lettres de doléances 212

Conclusion chapitre 7 : Un droit affirmé et mobilisé 224

Conclusion de la troisième partie Ajustement et réflexivité de la personne 226

Quatrième partie Vers un modèle contractuel en médecine générale ***228***

Introduction de la partie 229

Problématique et méthodologie 231

Méthode : La mise à jour de modèles complémentaires dans la pratique médicale des généralistes 233

Le matériel empirique 234

Description des exemples étudiés : enjeux, continuité et différences 237

Chapitre 8 L'exemple de la rhinopharyngite : la personne comme décideur-final 240

Introduction 240

8.1. Posture paternaliste et attentes de remise de soi 240

8.2. Posture participative et médecin-conseil 244

Conclusion chapitre 8 : Une définition partagée du bien pour la personne malade 250

Chapitre 9 L'exemple de l'hypertension artérielle et la promotion de l'autonomie contractuelle 252

9.1. Posture paternaliste de l'ingérence médicale 252

9.2. Posture participative et relation contractuelle 259

Conclusion chapitre 9 : Un autonomie contractuelle 264

Chapitre 10 La dépression comme limite de la responsabilité de soi et l'autonomie assistée 266

10.1. Posture paternaliste : le traitement de l'intentionnalité altérée 267

10.2. Posture participative, remise de soi et autonomie assistée 271

Conclusion chapitre 10 : La compatibilité de l'autonomie et d'une remise de soi 277

Conclusion de la quatrième partie L'influence du modèle participatif sur la pratique médicale 279

Conclusion générale : Requalification du statut des individus et promotion d'un modèle participationniste en médecine ***283***

1. L'introduction de dispositifs participatifs requalifie le statut des usagers 285

2. Le statut du « patient » est affecté par l'introduction de dispositifs participatifs 286

3. Une autonomie réactive à construire et défendre dans les pratiques 288

4. Une pluralité de formats participatifs ouvrant sur un dépassement de l'opposition entre paternalisme et autonomisme 290

La remise de soi passagère et la délégation active 292

Le consentement éclairé 293

La consultation 295

La concertation 296

La décision partagée 297

5. Des ambiguïtés persistent 299

BIBLIOGRAPHIE ***302***

ANNEXES *317*

Annexe 1 : Recueil des données 318

Annexe 2 : Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1) : Titre II Démocratie Sanitaire. J.O n° 54 du 5 mars 2002 323

Annexe 3 : Sommaire du guide du Collectif inter associatif sur la santé 335

Annexe 4 : Charte du patient hospitalisé 340

Annexe 5 : Le décret n° 2005-300 du 31 mars 2005 concernant l'agrément d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique 341

Annexe 5 bis : Circulaire DGS/SD1B no 2006-124 du 10 mars 2006 relative à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique (extrait) 343

Annexe 6 : Principaux textes réglementaires relatifs aux droits des malades 345

Annexe 7 : Information du patient dans la loi du 4 mars 2002, Ordre National des Médecins 348

Annexe 8 : Extrait Manuel d'accréditation – chapitre 3 – Prise en charge du patient 357

Annexe 9 : Extrait du rapport du DIES : tableau récapitulatif des différentes phases de la recherche-action en médecine hospitalière 363

Annexe 10 : Tableau récapitulatif des points mobilisés par le groupe de travail dans le cadre de la recherche-action 365

Annexe 11 : Extrait du compte-rendu d'accréditation de l'institut, mars 2004 366

Annexe 12 : Exemplaire d'un questionnaire de sortie – centre hospitalier du 77 378

Annexe 13 : Courrier de plainte des parents relatif à la fracture du petit Adrien, du 5 juillet 2004 382

Annexe 13bis : Courrier interne entre le service des urgences et la direction de la qualité relatif au cas du petit Adrien 387

Annexe 13ter : Courrier en réponse de la direction de la qualité aux parents d'Adrien 389

Remerciements

Au terme de ce travail, je tiens à remercier :

- Madeleine Akrich et Nicolas Dodier, directeurs de cette recherche, pour leurs encouragements, leur exigence et leur soutien,
- Les enseignants-chercheurs et les doctorants du Centre de sociologie de l'innovation de l'école des Mines de Paris, pour les échanges intellectuels entre disciplines et entre générations toujours stimulants,
- Marie Odile pour m'avoir accueillie au DIES et pour m'avoir permis de réaliser ce travail au sein d'une équipe chaleureuse,
- Marilou qui m'a permis de terminer ce travail et m'a donné la chance de nouvelles perspectives au sein de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique,
- L'ensemble des personnes qui ont accepté de me recevoir toujours avec bienveillance, que ces rencontres aient fait l'objet d'une exploitation ou non,
- Mes amies pour leur soutien sans faille et tout particulièrement Sophie, pour ses relectures attentives et ses critiques,
- David, pour ce qu'il m'apporte au quotidien.

Introduction générale

Annoncée par les pouvoirs publics dès les Etats généraux de la santé de juin 1999, la loi n°2002-303 relative aux droits de s malades et à la qualité du système de santé est adoptée le 4 mars 2002[1]. La notion de démocratie sanitaire telle qu'elle est définie par le législateur dans la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé modifie en de nombreux points le Code de la santé publique et propose une réforme d'ensemble du fonctionnement du système de santé dans le double souci de le démocratiser et de poursuivre sa rénovation[2]. La démocratie sanitaire implique l'entrée de la citoyenneté dans le domaine de la santé, l'affirmation de principes essentiels et représente aussi une volonté d'amélioration de la qualité du système de santé en permettant aux bénéficiaires des soins de s'exprimer directement dans l'élaboration des politiques de santé et dans les réformes du système de santé.

Ce qui se passe dans le champ de la santé a eu des précédents, notamment dans le domaine du service public. En effet, cette politique des pouvoirs publics s'inscrit aussi dans un cadre plus général, celui de la *modernisation des services publics*. La modernisation du service public est une politique publique générale, visant, entre autre, à améliorer les relations entre les usagers et l'administration[3]. La participation des usagers au fonctionnement des institutions administratives est définie par l'Etat comme un des mécanismes qui pourrait contribuer à cette amélioration[4]. Dans ce contexte, la démocratie sanitaire est souvent comprise comme l'instauration d'une démocratie participative dans le champ de la santé ce

[1] Journal Officiel du 5 mars 2002, pages 4118 à 4159. Cf annexe 2.

[2] Proville, S., (2002), L'amélioration des droits des malades dans notre système de santé : vers une Démocratie sanitaire, Bulletin juridique de la santé publique, janvier, n°47, p.18-19.

[3] Weller, J.-M., (1998), La modernisation des services publics par l'usager : une revue de la littérature (1986-1996), Sociologie du travail, n°3, 365-392.

[4] Warin, Ph. (sous la dir.), (1997), Quelle modernisation des services publics ? Les usagers au cœur des réformes, Paris, La Découverte.

qui représente une véritable révolution du mode de gestion du système de soins en France dans la mesure où les usagers sont supposés devenir de véritables acteurs du système.

Les autorités publiques ont pris l'initiative de mobiliser les citoyens sur des questions de santé afin de mesurer leurs attentes, avec les Conférences Nationales sur la Santé puis par les Etats Généraux de la Santé. Lors des Etats Généraux de la santé de 1998-1999, le système de santé a largement été critiqué par les usagers qui ont mis en avant ses carences. La « démocratie sanitaire » apparaît alors comme un moyen de redonner une certaine légitimité au processus de décision publique en permettant aux usagers d'y prendre part[5]. Associer les notions de « démocratie » et de « santé » dans le champ de la santé signifie l'entrée d'un nouveau mode de rapports sociaux dans la sphère sanitaire du fait de l'émergence de l'usager dans la sphère publique. La démocratie sanitaire doit permettre aux individus de devenir des acteurs de leur santé et du système de soins, ce nouveau statut sous-entend de nouveaux droits.

La notion de démocratie sanitaire est indissociable de celle des droits du malade. Selon Martinent[6], la démocratie sanitaire et la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé repose sur trois logiques :

- la première est l'intégration du respect de la personne humaine. Elle affirme un principe de non-discrimination, de respect de la vie privée, de secret médical, du droit de recevoir des soins les plus appropriés et de la prise en charge de la douleur qui structure légalement une pensée positive des droits fondamentaux ;
- la deuxième intéresse un rééquilibrage des relations entre le professionnel de santé et l'individu malade en instituant ce dernier en « véritable acteur de santé ». Elle introduit notamment les problématiques de l'information des personnes faisant usage du système de santé et l'expression de leur volonté ;
- la troisième met en place les bases de l'expression et de la participation des « usagers ». La participation des individus au fonctionnement des institutions est un des mécanismes qui doit contribuer à son amélioration. Cette transformation

[5] Brucker, G., Caniard, E., (1999), Etats généraux de la santé, une démarche innovante pour plus de démocratie sanitaire, ADPS, n°27 juin.

[6] Martinent, E., (2002), La démocratie sanitaire, le service public de la santé et l'usager, Cahiers Hospitaliers, n°183, octobre, p.32-34.

« *concerne les usagers qui devront participer à l'évolution et à la structuration du paysage associatif, elle s'adresse aussi aux professionnels qui devront utiliser cette présence nouvelle comme un levier d'amélioration de la qualité des soins et à l'ensemble des acteurs qui collectivement devront relever le défi d'une « information responsabilisante », assurant la transparence nécessaire et permettant l'organisation d'un débat plus équilibré* » comme cela a été affirmé dans le rapport Caniard sur la place des usagers dans le système de santé[7].

Il est bien reconnu aux individus des droits inaliénables : droit de non-discrimination, du respect de la vie privée et du respect de la dignité humaine. Il leur est également reconnu des droits spécifiques de personne malade : accès direct au dossier médical, recherche du consentement en toutes circonstances, droit à bénéficier des traitements contre la douleur, égalité d'accès aux soins, développement des procédures d'indemnisation des victimes de l'aléa médical, reconnaissance officielle des associations d'usagers dans le système hospitalier. Ce sont autant de dispositions nouvelles qui devraient favoriser une relation « médecin-patient » moins asymétrique en permettant à ce dernier de participer davantage aux décisions qui le concernent. Le statut des individus se trouve conséquemment requalifié.

Mais pour devenir cet acteur autonome et décisionnaire, l'individu ne doit-il pas pouvoir jouir de ses droits ? Les médecins jouent-ils le jeu des droits des malades ? Quels usages en font-ils ? Seul un examen approfondi des formes que prend la montée en puissance du modèle participationniste peut permettre de répondre à cette question. En effet, la loi ne définit pas a priori les manières d'opérationnaliser et de mettre en œuvre ce modèle. De même, elle ne rend pas compte des rapports de force rencontrés sur le terrain et qui peuvent varier d'un segment professionnel à l'autre, de la médecine de ville à la médecine hospitalière, d'une pathologie à l'autre. Si la démocratie sanitaire offre des droits aux personnes et réaffirme des principes existants, il importe de savoir s'ils sont respectés dans la pratique. Le législateur a posé des fondements mais la requalification du statut des individus ne peut exister qu'à travers les pratiques.

[7] Caniard, E., (2000), La place de l'usager dans le système de santé, pour une synthèse, ADPS, n°31, juin.

Méthodologie

A la rencontre de la sociologie du droit et de la sociologie de la médecine

Entre le modèle participationniste, figure achevée de la démocratie sanitaire qui se trouve dans la loi de mars 2002, et les pratiques de tous ordres qui l'éprouvent dans le monde réel, il y a toute l'épaisseur de l'appropriation individuelle et de la mise en pratique de procédures. C'est là que se formulent et se recomposent les jugements et les actions des divers acteurs à la recherche de nouveaux types de coopération, que nous allons étudier. Ce qui se joue à travers les avancées, les reculades, les accommodements, les amendements à des scénarios qui préexistent partiellement à l'action, c'est toute la question de la redistribution du pouvoir et de la possible appropriation du modèle par des acteurs reconfigurés dans leurs statuts et leurs champs d'actions.

1. Références méthodologiques : une sociologie pragmatique et compréhensive

Nous aborderons la requalification du statut des individus dans la pratique médicale comme résultant de l'articulation de discours et de représentations des acteurs impliqués, avec des dispositifs organisationnels, des lois, des réseaux sociotechniques, au travers de l'élaboration de stratégies et de modes d'engagement dans l'action[8]. Cette approche analytique est inspirée de la sociologie pragmatique, au sens où il ne s'agira pas de ramener les engagements des personnes à des normes ou des positions contraignantes, mais de mettre à jour les diverses formes d'engagement dans l'action que

[8] Callon, M., (1986), Eléments pour une sociologie de la traduction, L'Année sociologique, n°36.

construisent les acteurs, à travers leurs activités et leurs interactions reposant sur des cadres et des supports tant institutionnels que réglementaires.

Ce type d'analyse a été réalisé par Nicolas Dodier dans l'expertise médicale[9]. Il montre comment pour les médecins du travail la réglementation oriente la pratique médicale mais de façon non systématique, fournissant un référentiel qui est de l'ordre de la ressource mobilisable par l'acteur. Nous considérons de la même façon que les modes d'engagement et d'action des personnes ne sont pas imposés et tenterons de comprendre comment se structurent des règles de fonctionnement endogènes et leurs justifications par construction de compromis entre les règles et objectifs officiels, les divers intérêts des acteurs et le déjà-là, hérité des situations antérieures.

Cette démarche n'implique donc pas la mise en évidence d'une obéissance des acteurs à de nouvelles réglementations, mais elle vise plutôt au suivi d'un processus d'intéressement des acteurs, de négociation et d'appropriation autour de réformes institutionnelles, dont le sens n'est pas donné d'avance[10]. Cette méthodologie vise à prendre en compte aussi bien les effets de l'imposition réglementaire au nom de valeurs officiellement revendiquées, que les processus effectifs d'appropriation et de négociation, au moyen d'arrangements stratégiques de ces configurations imposées.

Par ailleurs, les travaux de Akrich[11] montrent comment, au travers du médicament, se redéfinissent la maladie, l'individu et la médecine en relation avec l'organisation du soin mais aussi le partage des compétences entre médecins et l'état des connaissances sur la maladie, sur les traitements et sur la nature même des traitements. Nous considérons de la même façon qu'il s'agit de ne pas réduire les acteurs à leur appartenance, voire à leur absorption par des entités collectives, mais de saisir l'actualisation par les acteurs de leurs compétences et modes d'action dans les pratiques.

---

[9] Dodier, N., (1993), L'expertise médicale, Essai de sociologie sur l'exercice du jugement, Métailié, Paris.

[10] Lascoumes, P., Le Bourhis, J.P., (1996), Des passe-droits aux passes du droit. La mise en œuvre socio-juridique de l'action publique, Droits et Sociétés, n°32.

[11] Akrich, M., Méadel, C., (2002), Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques, Sciences Sociales et Santé, vol.20, n°1, mars.

Notre analyse ne met pas de côté la culture des acteurs. En effet, comme le souligne M. Calvez[12], depuis les analyses de M. Douglas, les perceptions des acteurs ne peuvent être uniquement analysées en tant que représentations, mais doivent être rapportées aux contextes sociaux dans lesquels elles se déploient et analysées dans leur contribution à la stabilisation des manières de faire qui les caractérisent. La culture est ainsi comprise comme la collection publiquement partagée de principes et de valeurs utilisée à chaque moment pour justifier les conduites. Elle est un cadre de référence donné que les individus façonnent et transforment au cours de leurs interactions. Elle part des individus qui construisent le sens de leurs actions selon les exigences du contexte social dans lequel ils se trouvent. Il est question ici de partir des orientations et des contraintes que présente le contexte social.

Il s'agit de suivre les acteurs et d'identifier des types de situations différentes[13]. « En faisant le choix de s'intéresser à la direction de l'action et à l'objectivation des capacités, on peut saisir la spécificité des comportements et embrasser une gamme très large de registres d'action » Thévenot[14], (1990). Cette approche distingue des registres d'action différents et irréductibles, ce qui implique de ne pas surestimer la cohérence et la conformité de l'action à des normes partagées ou à ne pas sous-estimer les capacités de réflexivité et de désindexicalité des acteurs[15]. Ici, les acteurs sont dotés d'aptitudes et de savoir-faire multiples mais aussi d'incompétences. L'individu est perçu à travers des capacités d'action et des compétences multiples qui lui permettent de changer de façon d'agir et de juger quand la situation l'appelle. Les acteurs ont l'aptitude de changer de registre d'action. Cela implique que l'acteur doit pouvoir arrêter un jugement sur ce qu'il est en train de faire et sélectionner ce qui compte dans la situation présente. Les jugements sont remis à l'épreuve si de nouveaux éléments interviennent dans l'action. S'ouvre la possibilité de sérier des types de situation

[12] Calvez, M., L'analyse culturelle de Mary Douglas : une contribution à la sociologie des institutions, Sociologies.revues.org/document522.html, août 2007.

[13] Dodier, N., Baszanger, I., (1997), Totalisation et altérité dans l'enquête ethnographique, Revue française de sociologie XXXVIII, 37-66.

[14] Thévenot, L., (1990), « L'action qui convient », Raisons pratiques, 1.

[15] Cf. Le séminaire de Cyril Lemieux sur « Société critique » et sociologie des épreuves, 2004-2005, EHESS.

et d'étudier les contraintes et les possibilités dans lesquelles les individus s'engagent (Dodier[16], 2001).

De même, il importe de tenir compte de la matérialité du monde, qui peut démentir les définitions et les jugements que l'acteur porte sur elle. Comme le souligne Callon[17], cela implique de prendre en compte pour le sociologue le rôle des objets, des dispositifs matériels, des corps humains et non humains qui interviennent dans des épreuves de réalité. La notion d'épreuve nous permet de traiter des limitations du statut d'acteur-autonome, statut qui décrira la nouvelle condition des usagers du système de santé.

En effet, l'action est soumise régulièrement à des moments d'épreuve de jugement car la matérialité peut s'avérer contrariante par une mauvaise appréciation de la réussite de la situation (Latour[18], 1984). Selon Callon[19], « pour exister comme acteur responsable de lui-même et de ses réalisations, comme être capable de développer des projets et d'élaborer des stratégies, l'individu doit être pris dans un réseau non pas de relations sociales mais d'attachements et d'intrications sociotechniques. Aussi, la figure de l'individu actif, autonome et responsable ne peut être saisie indépendamment des agencements sociotechniques. Selon l'auteur, pour comprendre les conditions de l'existence et les éventuelles menaces qui pèsent sur l'individu, il faut s'abstenir de le considérer indépendamment de son environnement qu'est l'agencement sociotechnique interactif. Les capacités individuelles sont en permanence menacées et parfois terrassées dans les épreuves. Pour qualifier ces limites, il est opportun d'utiliser le terme de déshabilitation (Winance[20], 2001).

---

[16] Dodier, N., (2001), Une éthique radicale de l'indexicalité, in L'ethnométhodologie, Une sociologie radicale, sous la dir. M. De Fornel et al., éd. La Découverte, Paris, pp.315-330.

[17] Callon, M., (1986), « Eléments pour une sociologie de la traduction », L'Année Sociologique, n°36,.

[18] Latour, B., (1984), Pasteur, Guerre et paix des microbes, Métailié, Paris.

[19] Callon, M.,(1999), « La sociologie peut-elle enrichir l'analyse économique des externalités ? Essai sur la notion de cadrage-débordement », in Mairesse J. (ed.), Innovations et performances. Approches interdisciplinaires, Paris, Éditions de l'école des Hautes Études en Sciences Sociales, p.399 à 431.

[20] Winance emploi le terme déshabilitation pour désigner le processus par lequel une « singularité » perd ses capacités ; p.54., Winance, M. (2001). Thèse et Prothèse. Le processus d'habilitation comme fabrication de la personne. L'Association Française

La notion de déshabilitation permet de désigner l' « inadaptation » de l'individu à son environnement et à la situation. Dans le cas où l'on recherche l'inadaptation du côté de la personne, pour combler le manque, l'option vise à équiper l'individu afin qu'il (re)devienne autonome. Si l'on considère que le désajustement et l'incapacité à contracter sont liés à la personne et à ses manques, la stratégie est d'imaginer des prothèses qui viennent pallier les défaillances, mais sans remettre en cause l'environnement lui-même. Une seconde option consiste non seulement à équiper la personne de prothèses qui démultiplient ses facultés mais également et surtout à transformer son environnement de manière à accroître son autonomie et son indépendance. Au-delà, le processus d'habilitation ne réfère pas seulement à l'acquisition de capacités et de faire, il importe de savoir comment des possibilités d'action sont saisies par les individus en situation.

L'intérêt apporté au processus de « requalification » du statut des individus se combine dans notre approche à l'attention portée à l'activité des personnes et à la capacité interprétative des acteurs dans la production du changement. Ainsi il convient d'analyser les dispositions en faveur des individus liées à la modernisation du système de soins et aux droits des malades, de voir comment elles qualifient les individus, quelles ressources elles constituent, si elles pallient des incapacités ou si elles transforment l'environnement des personnes et comment ces dernières s'en saisissent et avec quelles finalités. Il importe de voir comment les dispositions qui sont appelées à être appliquées par la profession médicale requalifient les individus. Et si les dispositions prises permettent ou pas d'inscrire durablement cette requalification dans les pratiques. Dans notre travail, il s'agit de ne pas déterminer à l'avance ce qu'il en est du statut des individus ayant recours au système de santé. Notre approche vise à comprendre comment l'individu, à travers des épreuves de réalité et des processus sociaux, construit son statut dans l'action et comment des acteurs sont qualifiés, requalifiés, disqualifiés par d'autres acteurs, par des supports matériels et procédures ou par eux-mêmes dans le cadre de la pratique médicale.

---

contre les Myopathies face au handicap. Thèse pour le doctorat de socio-économie de l'innovation, CSI, ENSMP, Paris.

Notre travail s'inscrit à la fois dans la suite de travaux effectués par le centre de sociologie de l'innovation sur le rôle actif des profanes ou « malades » (Akrich 2002[21], 1998[22], Rabeharisoa[23] 2002, Callon[24] 2001), et dans les travaux de Dodier (2003)[25] sur le désenclavement de la profession médicale. Cette double approche nous permet de traiter de la requalification des individus, en problématisant les politiques de modernisation de la médecine vues sous l'angle de la transformation des rapports des usagers au système de soins. Nous avons dû aussi être attentif à la manière dont les professionnels de santé intègrent la « promotion des usagers » dans l'ensemble des transformations qui affectent plus généralement leur pratique et qui dépassent le cadre du droit des malades. Nous pensons qu'il faut considérer la question de la requalification des individus en fonction des évolutions que connaît la médecine et des tensions qu'elles suscitent.

Aussi, il convient de ne pas préjuger des situations mais d'étudier le champ des possibles des acteurs, leur horizon d'attentes et leur raisonnement pratique. De cette vision découle l'idée que les acteurs sont dotés de compétences plurielles et d'incompétences. L'acteur n'est pas libre, mais il met en œuvre des formes de raisonnement en éprouvant les choses et en interaction avec d'autres et avec la matérialité du monde. Notre démarche restera donc simultanément informée par une exigence de reconstitution du sens des stratégies et des investissements des acteurs, par une volonté de compréhension des représentations qui informent et justifient à leurs yeux leurs engagements, tout en dépassant la juxtaposition de discours d'individus autonomes dans des contextes singuliers. Il s'agit donc d'étudier l'articulation de dispositifs institutionnels, d'arrangements

21 Akrich M., Méadel C., (2002), « Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques », Sciences Sociales & Santé, 20 (1), pp. 89-116.
22 Akrich M., (1998), « Les utilisateurs, acteurs de l'innovation », Education permanente, 'L'innovation en question', 1 (134), pp. 79-90.
23 Rabeharisoa V., Callon M., (2002), « L'engagement des associations de malades dans la recherche », Revue Internationale des Sciences Sociales, (171), pp. 65-73.
24 Callon M., Lascoumes P., Barthe Y., (2001), Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique, Paris, Le Seuil.
25 Dodier, N., (2003), Leçons politiques de l'épidémie de sida, Paris, Editions de l'EHESS.

organisationnels ainsi que les représentations individuelles, concernant la médiation que permet le recours aux droits pour « cadrer » la relation malade-médecin.

Les dispositions en faveur des usagers deviennent un mode d'éclairage des enjeux professionnels, emprunts d'innovations et de résistances. Du côté des professionnels, il est nécessaire de comprendre comment ils parviennent à travailler la relation dans leurs pratiques avec les usagers/malades, en mettant en rapport leurs pratiques et les réglementations en cours et comment ils constituent pour cela des outils de rationalisation de la qualité. En retour, cela nous apprend de la profession : sa diversité, ses logiques, ses frontières, son adaptabilité, le rapport qu'elle entretient avec son environnement. Du côté des usagers/consommateurs, il est nécessaire de savoir comment ils sont, au travers de la prise en charge, en mesure de faire valoir leurs attentes et comment celles-ci sont prises en compte par les professionnels ; ceci nous informe alors du champ de prérogatives constitutif du statut des usagers. Ce qui se joue est ici la possible appropriation d'un modèle participatif par un ensemble d'acteurs reconfigurés dans leurs modes d'action et régimes de perception. Nous avons mis au cœur de l'analyse des épreuves d'acteurs (professionnels et usagers) dans lesquels se définissent simultanément les principes sur lesquels elle est censée se fonder et les dispositifs ou les équipements dans lesquels les principes doivent s'incarner.

Pour comprendre la forme et l'ampleur de ces changements nous avons pris au mot les notions qui fondent les droits des malades et nous les avons analysés à l'épreuve des pratiques. Ainsi nous avons à la fois recherché dans la pratique des experts et dans celles des usagers, dans la pratique médicale hospitalière et dans la médecine de ville ; la requalification du statut des individus et la progression d'un modèle participationniste. Ceci, parce que la requalification des individus nécessite à la fois un changement des pratiques des professionnels mais elle nécessite aussi des ajustements dans les pratiques des individus. Nous avons donc cherché à comprendre l'évolution que connaît la médecine dans des terrains contrastés. D'une part, au travers de la manière dont les bénéficiaires des droits s'en saisissent. Et d'autre part, au travers des façons

dont les professionnels contraints légalement agissent, depuis le type de conception de la contrainte qu'ils formulent jusqu'à l'influence de cette vision sur les normes qu'ils produisent. L'apport de l'analyse des pratiques des experts et des usagers, du terrain de la médecine de ville et de la médecine hospitalière, nous permet de réaliser une compréhension plus globale de la problématique et ce au travers des deux principales formes de la pratique médicale. C'est en effet, par les multiples négociations et à travers les épreuves quotidiennes de la pratique que se jouent la légitimité et l'opérationnalité de ce modèle de régulation de la relation malade-médecin. Aussi pour interroger cette relation confrontée à la promotion d'un modèle de malade plus autonome et doté de droits renforcés, nous l'avons intégré comme dimension propre du questionnement, pour chercher à comprendre les représentations et les pratiques qui accompagnent ces changements attendus.

Notre approche par combinaison des terrains : de médecine de ville, de médecine hospitalière, du point de vue des experts, du point de vue des usagers, se réalise au détriment d'analyse comparative en médecine hospitalière ou en médecine libérale. Mais notre approche nous permet un cumul des aspects de la pratique médicale et de l'expérience du recours au système de soins qui va au-delà d'une approche trop parcellaire de la problématique, que l'on rencontre dans la littérature sur notre objet. Nous avons choisi de réaliser une recherche transversale qui rend compte de la nature différente des enjeux locaux et des points de vue des différents acteurs. Nous avons conscience que ce travail peut paraître comme une mosaïque de contributions à une même question et espérons que notre approche sera comprise en dépit de cette originalité. Le bénéfice de notre approche est de pouvoir saisir les modalités de réinvestissement de logiques à l'œuvre par les acteurs (experts et usagers) à travers l'évolution de la relation malade-médecin en médecine générale et hospitalière, ainsi qu'à travers la mise en place de dispositifs sociotechniques qui vont engager un travail de requalification des individus, tant pour les médecins que pour les individus. La combinaison des types de terrain nous a permis une compréhension et une interprétation riche du phénomène complexe étudié.

Nous baserons aussi notre analyse sur des sources documentaires - lois, règlements, procédures - et sur l'exploitation des discours des acteurs impliqués

par la mise en œuvre du droit des malades (médecins et usagers du système de santé). Les éléments recueillis ont été exploités pour comprendre les situations d'action, les contextes organisationnels et institutionnels, les formes d'investissements et les modes d'appropriation des « nouvelles » pratiques pour les acteurs - médecins et usagers - dans un contexte de promotion des usagers et de mise en œuvre des droits des malades qui requalifient le statut des individus. D'un point de vue méthodologique, la conséquence de cette démarche a été de ne pas orienter les entretiens d'enquête, ni nos observations, autour du thème étroit du droit des malades, mais de saisir ces questions au travers des pratiques ordinaires. L'examen des pratiques de soins et des manières dont les professionnels de santé sont amenés à en rendre compte est indispensable pour mieux comprendre leur rapport à la requalification du statut des individus et d'examiner les différentes modalités de qualification qui sont mobilisées par les professionnels.

2. Plan de l'étude

Une figure d'individu autonome et décisionnaire s'avère difficile à mobiliser ou à comprendre dans un espace relationnel où l'égalité statutaire des individus n'est pas nécessairement traduite par une situation de coopération symétrique, « égale » au sens d'un même degré de « pouvoir » dans l'activité en question. Ainsi, il convient de questionner la pratique médicale afin de saisir si les droits des malades exercent une contrainte sur l'autonomie normative des médecins, dans les « faits ». Aussi, il importe de savoir si les discours et les règlements sont aussi puissants pour reconstruire le statut des malades et les pratiques médicales. La question de la force de normalisation du droit sur la pratique médicale va nous permettre de décrire comment le droit des malades est saisi par la pratique, comment les acteurs lui résistent, l'utilisent, le transforment et sont transformés en retour. Dans la première partie de notre travail, nous avons voulu reconstituer les problèmes, les ressources et les formes d'engagement qui ont conduit à faire évoluer la figure du « patient » et ses

relations avec le monde médical. La requalification des individus tend à faire de l'individu un acteur libéré d'une relation médicale paternaliste au profit d'une posture active, réflexive et autonome. Cette requalification des individus est mise à l'épreuve des pratiques dans les parties suivantes : en médecine hospitalière dans la seconde partie, depuis l'expérience des personnes hospitalisées en troisième partie et en médecine générale dans la quatrième partie.

Première partie : La multiplication du statut des malades dans le système de soins

L'objectif de la première partie de la thèse est de revenir sur la constitution et les contextes de la promotion des individus-malades comme acteurs du système de santé. Nous avons réalisé une revue de la littérature afin de mettre à jour les éléments relatifs à la « métamorphose » de la figure de référence qu'est le « malade ». Nous avons d'abord réalisé une revue de la littérature des catégories mobilisées pour qualifier les individus dans le système de santé. Nous avons analysé les dispositifs discursifs, réglementaires, normatifs, qui redéfinissent le statut des personnes malades. Ces catégories d'administré, d'usager, de client, de sujet de droit, de citoyen, de malade-acteur, d'individu, d'acteur collectif, de représentant associatif sont mobilisées pour qualifier le statut des personnes malades ou ayant recours au système de santé, définir leurs modalités d'action et déterminer les modalités de leur traitement. Cette approche nous permet de comprendre les différentes catégories de perception et d'action qui transforment le « patient » en acteur autonome et décisionnaire, interlocuteur des pouvoirs publics. Chacune de ces figures s'accompagne à son tour de procédures devant les inscrire dans les pratiques et les représentations des acteurs. Nous avons aussi travaillé la figure du malade, au niveau individuel et collectif, afin de saisir les transformations de son statut dans et par la médecine et depuis l'action des associations de malades.

L'ambition de cette partie est de penser ensemble représentations, structures et actions, mais également dimensions politiques et pratiques qui interagissent dans la requalification du statut des individus. C'est pourquoi nous montrerons la requalification des personnes malades au travers des différentes

politiques qui définissent de nouveaux champs d'action pour les individus dans le rapport au système de santé dans son ensemble. Par ailleurs, nous analyserons comment le travail d'émancipation des malades et de désenclavement de la pratique médicale s'agrègent dans un même modèle participatif.

Seconde partie : La requalification du malade à l'hôpital, au carrefour du droit et de la qualité

La question de l'appropriation du modèle participatif pose la question de la légitimité et de l'opérationnalité du modèle participatif fondé, dans le cadre de la prise en charge thérapeutique, sur le droit à l'information en particulier. Ce modèle ne peut en effet conquérir son efficacité contre les acteurs, ni en termes de définition des objectifs, ni en termes d'opérationnalisation. Il importait donc de saisir à la fois les débats sur la légitimité du modèle par les acteurs de terrain et la construction concrète des nouvelles pratiques visant sa mise en œuvre.
Nous avons cherché à comprendre comment les professionnels s'approprient les droits des malades au travers d'un travail collectif d'élaboration de nouvelles procédures et de justification des pratiques. C'est pourquoi nous avons étudié une démarche participative centrée sur le droit à l'information et l'amélioration des interactions médecins-malades, dans le cadre d'une démarche qualité. Nous avons utilisé des entretiens réalisés avec l'équipe médicale du service, nous avons participé aux séances de travail du groupe pendant près de deux ans et produit un journal de bord relatant les observations réalisées dans le service pendant plusieurs semaines. Ce terrain nous a permis de saisir à la fois les débats et tensions qu'engagent le droit à la décision partagée, l'information sur les risques et le consentement éclairé. Nous avons ainsi mis à jour comment l'application du règlement passe par des médiations complexes et nous verrons que le droit et la qualité s'hybrident dans l'élaboration de dispositions mises en place. Cela nous a permis de comprendre comment les droits des malades et les outils mis en place par les professionnels travaillent à la fois la figure de l'usager, les contours de l'organisation hospitalière et la pratique médicale.

Troisième partie : L'expérience de l'hospitalisation comme processus d'habilitation et de déshabilitation

Notre troisième partie nous amène à réaliser une approche centrée sur l'individu, sur l'espace de participation dont il bénéficie dans le cadre de la prise en charge hospitalière et sur la vulnérabilité du statut de sujet de droit dans le travail médical ordinaire. Cela nous permettra de saisir les réseaux sociotechniques qui configurent le statut de la personne hospitalisée et ses ressources. Ainsi, en partant des usagers et en s'interrogeant sur leur statut dans le système de soins et les possibilités d'action qui leur sont accordées, nous pourrons opérer un retournement par rapport aux analyses en externalité de la première partie. Confrontées à une pluralité de situations, tiraillées entre plusieurs logiques d'action, les personnes hospitalisées nous amènent à nous déprendre des approches centrées sur les catégorisations médico-centrées pour, au contraire, accepter leur propre manière de décrire le monde et de s'y situer (Callon, 2001[26]). La prolifération des taxinomies, en introduisant une concurrence des définitions de soi, amène chacun à se construire au carrefour d'une multitude de statuts. Nous analyserons ici la grande combinaison des registres de justifications et l'étonnante « réversibilité » du statut des personnes. Nous avons réalisé un travail d'observation dans un service de cardiologie interventionnelle ainsi que des entretiens auprès des personnes hospitalisées. Nous avons également analysé des courriers de plainte et de satisfaction, envoyé à un établissement. Parce que les professionnels cadrent le jeu des positions et des dispositions des personnes, sur la base d'un contrôle par leur activité, il importait d'être attentif à l'espace de l'usager et à sa capacité à coproduire la relation et plus largement la pratique au travers notamment de sa capacité à mobiliser les ressources mises à sa disposition.

[26] Opus cit.

Quatrième partie : Vers un modèle contractuel en médecine générale

Dans la partie précédente, la prise en charge hospitalière nous a montré la portée de l'action des cadres hospitaliers dans une prise en charge de court terme et fortement contrainte par l'organisation du système ; il importait aussi de saisir la dimension plus interactive et inscrite dans la durée de la relation malade/médecin généraliste.

Nous cherchons à comprendre ici la qualification du statut des personnes au sein de la pratique et s'il y a lieu d'envisager un renouvellement de la pratique médicale par rapport au modèle paternaliste. Conformément à la démonstration que nous avons développée dans la partie sur la pratique médicale hospitalière, nous chercherons à montrer le type de reformulation qui caractérise la pratique médicale telle qu'on peut la déduire des modes de justification des médecins. Nous utiliserons comme matériaux de l'analyse des entretiens réalisés avec des médecins généralistes. Nous analyserons les logiques d'action des médecins, comment ils évaluent les enjeux de la relation et comment ils promeuvent certaines dispositions centrées sur la personne du malade. Nous examinerons en particulier les conditions de choix et de délégation que mobilisent les médecins, en cherchant le traitement de la subjectivité et de l'autonomie des individus qui s'y rattache. L'analyse du jugement médical permet d'abord de comprendre la question du statut attribué aux personnes par les médecins dans l'exercice de leur pratique. Elle permet ensuite de saisir la redéfinition du champ d'intervention médical au travers de la focale du modèle paternaliste ou participatif. Analyser la posture paternaliste est important car elle fonde une conception particulière de l'autonomie qui va connaître une reformulation sous l'influence du paradigme participatif, et qui débouche sur une redéfinition des conditions du choix et de la délégation de la décision dans la pratique médicale. La notion de personne telle qu'elle est mise en œuvre quotidiennement dans le travail médical est un point d'ancrage essentiel pour penser les options médicales entre modèle paternaliste et modèle participatif centré sur la personne.

Première partie

La multiplication du statut des personnes malades dans le système de soins

Introduction de la première partie

L'objectif de la première partie est de revenir sur la constitution et les contextes de « requalification » du statut des individus au travers de la promotion du droit des malades dans le système de santé. En nous basant sur la sociologie de la médecine, sur la sociologie du droit et sur des travaux de sciences politiques, nous analyserons, dans la première partie de la thèse, la promotion des usagers du système de santé en reconstituant l'ensemble du processus d'habilitation des usagers et la nature des qualités et capacités d'actions attribuées à l'ensemble des figures qu'ils recoupent : usager du système de santé, client de prestations médicales, citoyen, sujet de droit, malades, acteurs collectifs.

Par quelles options politiques sommes-nous passés du droit d'usage à la dotation de dispositions politiques des usagers du système de santé ? Nous chercherons à savoir si l'émergence de l'individu comme usager peut être pensée comme autre chose que le réaménagement du modèle hérité, si elle ouvre la définition des nouveaux principes et esquisse un nouveau modèle, et s'il s'agit de nouveaux agencements de pouvoirs. Pour comprendre comment la personne acquiert des capacités supplémentaires, nous reconstituons les différents registres d'actions qui étendent sa capacité d'action et de participation. A travers une analyse de la littérature, nous restituons une vue d'ensemble des différentes figures de l'usager promues ou émergentes. Elle repose sur l'analyse des mutations profondes qui traversent le champ des services publics et plus spécifiquement celui de la santé. Cette approche nous permet de voir en vertu de quels déplacements la condition de « malade » a basculé du registre de l'assujettissement et de la passivité, vers celui de l'autonomie et de la participation. Prendre en considération ces différents cas de « figures » conduit par conséquent à procéder à un assez large balayage des dynamiques qui travaillent, depuis plus ou moins longtemps, sur plusieurs plans, les conditions mêmes de l'intervention publique en faveur des usagers. Privilégier une lecture transversale de ces réformes permet de dégager la diversité des enjeux qui se reportent sur les individus. De fait, les individus-usagers du système de santé

sont extrêmement divers, c'est pourquoi la catégorie est différenciée en plusieurs sous-catégories.

Nous spécifierons ensuite cette réflexion par rapport à la relation malade-médecin en faisant un bref rappel des évolutions du statut du malade dans et par la médecine. L'analyse retient plusieurs niveaux de réalité entre dynamiques institutionnelles et mobilisations collectives. Les processus des réformes ne sont pas contenus en totalité dans les projets de modernisation de l'administration et d'adaptation du secteur public à de nouvelles donnes sociales, économiques et juridiques. Ils s'inscrivent aussi dans l'histoire des organisations associatives qui représentent les usagers, menée en direction des milieux professionnels et des pouvoirs publics.

Méthodologie : Une revue des figures

Les partages thématiques et disciplinaires, les découpages identitaires et fonctionnels ont été mis en question par P. Strobel[27] (1993), qui intitulait l'un de ses articles « L'usager, le client et le citoyen : quels rôles dans la modernisation du service ? ». Derrière la prolifération des termes destinés à approcher un acteur fuyant, pluriel et complexe, se pose la question des rapports qu'entretiennent ces différentes figures, de l'intérêt qu'il y a à les multiplier, à les distinguer, mais aussi à les rapprocher pour identifier leurs points communs et leurs modes d'actions. Telle est l'ambition du premier chapitre qui propose de réfléchir aux différentes figures sociales du « patient », en donnant à ce mot toutes les significations qu'il englobe. Par figures, on entend l'ensemble des identités sociales évoquées : usager, client-consommateur, citoyen. En rassemblant ainsi ces figures, nous espérons contribuer à l'élargissement de la réflexion sur cet acteur polymorphe et mobile du système de soins : l'usager du système de soins. Dans la suite des ouvrages collectifs dirigés par Warin[28],

[27] Strobel, P., (1993), L'usager, le client et le citoyen : quels rôles dans la modernisation du service public ? Recherches et Prévisions, n°32, juin, pp. 31-44.
[28] Opus cit.

Cresson et Schweyer[29], mais aussi Joseph et Jeannot[30] ou encore Chauvière et Gotbout[31], ayant pris le parti de porter leur réflexion sur l'usager, nous analysons, dans cette partie, le travail épars de construction de la promotion des usagers du système de santé. Nous avons également réalisé une revue de la littérature de la sociologie de la médecine et de la maladie afin de restituer les qualités et capacités d'actions attribuées aux « malades » dans le champ de la prise en charge et de la maladie chronique ainsi que dans et par le travail associatif. Nous verrons qu'une nouvelle forme de militantisme, qu'est l'activisme thérapeutique, a marqué une rupture importante dans les rapports qui prévalaient jusque là entre experts et malades, entre sphères scientifiques et sphères publiques et qu'elle s'inscrit dans un ensemble de transformations du système de santé, auxquelles elle a donné une nouvelle impulsion.

Parce que différents espaces potentiels de catégorisation des individus coexistent au sein du système de santé, penser la « requalification » du statut des individus nécessite de penser ses ancrages sociaux. Les figures de l'usager ne sont pas distribuées, ni articulées de façon aléatoire, elles sont au contraire dépendantes d'usages sociaux identifiables. Les catégories en tant que cadres dans lesquels l'action publique s'exerce et par lesquels elle est donnée à voir, informent les pratiques d'interventions et structurent la manière dont elles sont perçues. Selon le cas, des compétences différentes sont mobilisées et revendiquées, des logiques différentes sont à l'œuvre et des objectifs différents seront affichés. La catégorisation intervient donc non seulement en « amont » de la mise sur agenda des problèmes et des décisions publiques, mais aussi au niveau des pratiques d'intervention, et en « aval », dans la légitimation de l'action menée. Nous appréhendons le processus de « requalification » du statut des individus dans le système de santé à la fois sous l'angle du concept et de la pratique sociale.

---

[29] Les textes sont rassemblés dans un ouvrage collectif : Cresson, G., Schweyer, F.X. (sous la dir. de), Les usagers du système de soins, éd. ENSP, Rennes, 2000 : il s'agit d'interroger la notion d'usager du système de santé.

[30] Joseph, I., Jeannot, G. (1995), Métiers du public, les compétences de l'agent et l'espace de l'usager, CNRS éditions, Paris.

[31] Chauvière, M., Godbout, J., (1992), Les usagers entre marché et citoyenneté, L'Harmattan, Paris.

Une telle perspective conduit dans le même temps à révéler ce que ces catégories peuvent avoir d'instable et à montrer qu'elles peuvent être renégociées et redéfinies. Aussi, il importe de ne pas se cantonner à leurs moments d'émergence. Il s'agit d'analyser la manière dont ces catégories d'administré, d'usager, de client, de sujet de droit, de citoyen, de malade, d'individu, d'acteurs collectifs, de représentants associatifs, sont mobilisées en situation pour qualifier les situations des personnes dans le système de santé et déterminer les modalités de leur traitement. Les critères de requalification des « usagers » varient en fonction des espaces de références par rapport auxquels ils sont pensés et des scènes sur lesquelles ils sont énoncés. Ici, différents espaces potentiels de catégorisation des « malades-usagers » coexistent. La catégorie ne constitue pas un artefact, bien que persiste la survivance de catégories plus anciennes. A l'intérieur de chacun de ces cadres, les individus sont spécifiés à partir d'enjeux propres en fonction de modes de détermination sociale particuliers. Ainsi, envisager la promotion de « l'usager» comme le résultat d'un processus de définition collective suppose la prise en compte de ces diversités de pratiques, établies de manière parfois concurrentielle en fonction des cadres d'actions et de motifs spécifiques. Une politique publique est un ensemble hétéroclite d'actes, de discours, de pratiques administratives qu'il faut agréger dans un ensemble qui leur donne sens et qui font nécessairement l'objet d' « investissement de forme » (Thévenot[32], 1986). Restituer leur formation permet de rendre compte de ce que les catégories contribuent à produire : des pratiques et des représentations en une politique relativement unifiée, requalifiant le statut des individus, faisant du malade une figure autonome.

Ainsi, il ne s'agit pas seulement d'étudier les catégories dans et par lesquelles l'action publique est organisée et présentée, mais d'analyser les catégories en usage dans la conduite de l'action publique. Notre analyse est attentive à l'actualisation et la négociation des catégories qui redéfinissent les individus à travers la reconnaissance des effets symboliques et pratiques de ces catégories dans le service public et dans la médecine en particulier. Ainsi une

[32] Thévenot, L., (1986), « Les investissements de forme », Cahiers du CEE.

analyse plus fine de chaque espace de production des discours et des rapports sociaux permet de montrer à la fois les divergences et les convergences des figures. Chacune de ces figures s'accompagnent à leur tour de procédures devant les inscrire dans les pratiques et les représentations des acteurs. En d'autres termes, l'ambition est de penser ensemble représentations, structures et actions, mais également dimensions politiques et pratiques qui participent de la « requalification » du statut des individus.

Chapitre 1

Des droits d'usages aux droits de la personne

Cette section aborde trois figures successives de l'individu : tout d'abord, la figure classique de l'administré, assujetti aux services publics. La seconde figure mobilisée est celle du consommateur-client ouvrant droit à la prise de parole pour manifester attentes et insatisfaction ; figure promue dans un contexte de rationalisation des dépenses de santé et de modernisation des services publics. Enfin, nous aborderons la question du citoyen doté de droits à la participation et à la représentation.

1.1. L'administré, une figure d'assujetti

Les figures de l'usager de l'hôpital public ont été construites par l'histoire hospitalière (Schweyer[33], 2000). Le premier droit « d'usage » était fondé sur la charité. Historiquement, l'hôpital a assumé deux tâches concernant les pauvres : une fonction d'accueil des exclus et de distribution de biens, de nourriture, et une fonction de renfermement quasi pénale, concernant les personnages jugés « socialement dangereux ». L'hôpital a gardé ce rôle d'assistance et est resté le lieu de la prise en charge sanitaire des populations précaires. Avec la création de la Sécurité Sociale, en 1945, apparaît l'assuré social ou le bénéficiaire de droits créance. L'ensemble de la population est appelé à devenir usager de l'hôpital public et plus généralement à faire valoir un droit d'accès aux soins.

Ainsi, l'assisté et l'assuré social s'inscrivent dans un projet politique de protection sociale et d'intégration par des mesures compensatoires : l'Etat affirme le droit des individus à obtenir des services de l'Etat. Cependant, les bénéficiaires ne participent pas aux processus décisionnels dans le champ sanitaire, ni d'ailleurs dans le reste de l'administration. La relation de service est appréhendée par les

[33] Schweyer, F.-X., (2000), Genèse et dimensions des usagers de l'hôpital public, in Les usagers du système de soins, Ed. ENSP, Rennes, 37-54.

théories classiques de l'action administrative, comme un lieu d'exercice d'une domination unilatérale. Selon Chevallier[34], le modèle d'administration des services publics s'est construit en méconnaissance de l'usager, préoccupé à la production d'usages et à la définition de droits d'usages qui ont subordonné l'usager. Le service public répond à un besoin de totalisation et d'universalisation. En infléchissant l'exercice de la puissance publique vers une forme d'administration tutélaire et protectrice, le service public n'a en rien promu l'usager au rang de partenaire, l'usager reste fondamentalement un assujetti à des administrations "bienveillantes".

Cette exclusion tient à deux séries d'éléments. D'une part, le service public, comme dispositif d'intégration sociale, se doit d'être une puissance tutélaire dégagée des rapports sociaux concrets, en charge de la mise en œuvre de l'intérêt général, distinct des intérêts particuliers et qui leur est supérieur. Les administrés étant par définition animés par des intérêts particuliers, la définition des prestations offertes est déléguée aux représentants politiques. Dans ce processus, le citoyen se trouve réduit en sa qualité d'usager en un assujetti. D'autre part, comme dispositif de légitimation venu se surajouter au dispositif de représentation politique, le service public s'est structuré sur une logique de fonctionnement propre : la rationalité juridique articulée au principe de légalité. Dans les évolutions plus récentes, les logiques juridiques ont été progressivement supplantées par les principes gestionnaires. L'administration de service public, par le fonctionnement juridicisé et par des mécanismes hiérarchiques commandant l'organisation et l'action, s'est structurée en un ensemble où le pouvoir est confisqué. Les compétences techniques revendiquées par l'administration ont justifié une nouvelle forme de confiscation de pouvoir. Les logiques juridiques et/ou logiques technocratiques ont poussé à l'organisation et au contrôle d'usages ou d'utilités sociales. Là encore, les usagers bénéficiaires étaient exclus pour cause d'« incompétence » juridique ou technique (Lafore[35], 1992). L'administration de service public, comme ensemble

[34] Chevallier, J., (1992), Regards sur l'administré, in Chauvière, M., et Godbout, J.T., (sous la dir.), Les usagers entre marché et citoyenneté, L'Harmattan, Paris, 25-40.

[35] Lafore R., (1992), Droit des usagers : une problématique à dépasser, in Chauviere, M., Gotbout, J., T., (sous la dir.), Les usagers entre marché et citoyenneté, L'Harmattan, Paris, 257-275.

autonome par rapport au politique, ne peut donc voir dans l'usager qu'une cible et un bénéficiaire. Mobile des interventions, il est exclu par principe de la définition des buts et des moyens. Le bénéficiaire est un "objet" passif, malléable et docile, pris en charge, "géré" par l'administration, cible de son action, destinataire de ses normes. Cette représentation conduit à un modèle de relation à base d'éloignement et de contrainte. Ce modèle est caractérisé par la mise à distance de l'administré. Le contact est établi sur la base d'une séparation rigoureuse des rôles de chacun. Le pouvoir de décision est mis hors d'atteinte, par le triple jeu de l'anonymat, de la centralisation et du formalisme. Cette relation fondamentale de domination / sujétion ressort des formes mêmes par lesquelles l'administration agit. Elle a la faculté d'édicter des obligations, de conférer des droits, de forger des interdits, de sa propre initiative ; et les administrés sont tenus, de droit, de se plier à ses prescriptions, sans espérer pouvoir s'y dérober ou s'y soustraire.

Pour Paradeise[36], il apparaît impossible de s'en tenir à une conception homogène des besoins pour articuler les prestations administratives aux droits et devoirs de l'administré. L'administration produit une définition centralisée et objectiviste des besoins irréductibles aux désirs individuels, dont la satisfaction est dissociée de la solvabilité des personnes[37]. Le besoin traité par l'administration ne s'exprime pas sur le marché : d'abord parce qu'il répond à une nécessité collective et non individuelle, même s'il se traduit par des prestations individualisées ; ensuite parce que son expression n'est pas subordonnée à la solvabilité individuelle. Le besoin auquel répond l'administration est identifié par un processus politique. La satisfaction du besoin repose sur un principe de redistribution, qui dissocie coût et prix du bien ou de la prestation. L'administration construit la satisfaction des besoins collectifs, d'où découlent des droits et devoirs individuels, en subornant les administrés à des obligations dont le sens s'impose extérieurement à la subjectivité de la personne. L'expression personnelle est indirecte, qu'elle soit active (vote) ou réactive (revendication). La manifestation individuelle des préférences est ici de second ordre.

[36] Paradeise, C., (1992), Usagers et marché, in Chauvière, M., et Godbout, T., (sous la dir.), Les usagers entre marché et citoyenneté, L'Harmattan, Paris, 191-205.
[37] Paradeise, opus cit.

C'est au nom d'une meilleure prestation que les méthodes du secteur privé ont été introduites dans le secteur public. Le thème de la modernisation du service public s'est fortement appuyé sur une volonté de mieux connaître et mieux servir l'usager[38] : étendre ses droits et améliorer ses relations avec les services publics.

1.2. L'usager, acteur de la rénovation de l'action publique

Selon Chauvière[39], depuis plus d'une vingtaine d'années, s'opère un basculement du mode de légitimation de l'action publique, qu'elle soit politique, administrative ou déléguée ; on survalorise les besoins, le consentement mais aussi les compétences des bénéficiaires ou destinataires de l'intervention. Ces dispositions reposent à la fois sur l'affirmation des droits des usagers, le renforcement des obligations d'évaluation et le durcissement des contraintes administratives sur les opérateurs.

L'usager a été pensé dans la littérature[40],[41],[42] dans une référence principale à la citoyenneté, à la participation ou à la co-production, valorisant notamment le degré d'implication active - présumée ou désirée[43]- de celui-ci dans la conception, voire dans la production effective de l'offre. Chauvière[44] rappelle que, dans le langage commun, le mot « usager » désigne d'abord l'utilisateur individuel d'un service ou d'un espace de statut public ou assimilé,

[38] Lafore, R., (1992),Droits d'usage, droit des usagers : une problématique à dépasser, in Les usagers entre marché et citoyenneté, sous la dir. de Chauvière et Gotbout, Logiques sociales, L'Harmattan, pp. 257-274.
[39] Chauvière, M., (2006), Que reste-t-il de la ligne jaune entre l'usager et le client ? Revue Politiques et Management Public, vol. 24, n°3, septembre, 93-108.
[40] Chauvière, M., Godbout, J., (1992), Les usagers entre marché et citoyenneté, L'Harmattan, Paris.
[41] Jeannot, G., (1998), Les usagers du service public, Que sais-je, PUF, Paris.
[42] Warin, P, (dir.), (1997), Quelle modernisation des services publics ? Les usagers au cœur des réformes, La Découverte, coll. Recherches, Paris.
[43] Letourmy, A., Naiditch, M., (2000) L'information des usagers du système de soins : rhétorique et enjeux, Revue Française des Affaires Sociales, avril-juin, n°2.
[44] Chauvière, opus cit.

par délégation, souvent gratuitement ou bien alors selon un tarif encadré. L'usage déborde le rapport marchand. La question de la qualité du produit et éventuellement de son prix peut se poser d'une autre manière que dans le commerce des biens matériels. Ces biens peuvent être fournis de manière monopolistique, ou faiblement concurrentielle. Ces distinctions d'avec le client/consommateur restent peu discernables dans de nombreux exemples. C'est le lien avec une institution publique ou privée assimilable, susceptible de fournir ce type spécifique de service qui fait l'usager.

Ces dernières années, une abondante production législative est à destination des usagers. On trouve notamment la loi d'avril 2000 relative aux droits des citoyens dans leurs relations avec les administrations. Trois autres lois ont été produites début 2002 :

- celle du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ;
- celle du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner que nous analyserons dans les chapitres suivants,
- plus récemment les lois du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Ces textes affichent une volonté explicite de mettre l'usager au cœur de l'action, tout en renforçant le contrôle administratif et le développement de la nouvelle gestion publique, au nom des usagers[45]. Les dispositifs en faveur des usagers affichent le souci de les responsabiliser.

Il s'agit d'une nouvelle mise en forme des problèmes sociaux. Ainsi, à la figure du citoyen qu'il convient de protéger contre les risques sociaux extérieurs à lui, se substitue celle de l'usager responsable. Plus que de responsabilité, il s'agit là d'une norme d'implication personnelle, devenue condition d'accès aux ressources. Les problèmes sociaux prennent ainsi un caractère plus centré sur l'événement et sur la subjectivité, comme le souligne Ponet[46] dans son travail sur les classements des hôpitaux, faisant notamment référence à la médiatisation de la situation personnelle de Guillaume Depardieu.

[45] Chauvière, (2006), opus cit.

[46] Ponet, P., (2006), Les classements des hôpitaux et l' « usager du système de soins » : vers une maîtrise individualisée des risques de santé ? Sociologie Santé, décembre, n°25, 183-204.

Extrait de L'EXPRESS.fr du 17/01/2007, « Hygiène, infections, maladies nosocomiales ; Le classement 2007 des hôpitaux les plus sûrs »

Chaque année, plus de 750 000 personnes sont touchées par l'une de ces infections contractées à l'hôpital. 4 000 en meurent. (…) C'est dire l'importance du classement que publie L'Express cette semaine, à partir des chiffres du ministère de la Santé.
Un moyen simple de savoir si la clinique ou l'hôpital le plus proche de chez vous combat efficacement les maladies nosocomiales. Elles touchent indifféremment jeunes et vieux, riches et pauvres. Se traduisent parfois par des décès, souvent par des complications et engendrent toujours, même bénignes, un sentiment d'injustice. (…) De la légionellose à l'hôpital européen Georges-Pompidou à Paris, en 2001, au clostridium repéré dans le Nord l'année dernière (près de 400 cas, dont 22 morts) en passant par le staphylocoque doré de l'acteur Guillaume Depardieu, qui lui valut l'amputation de sa jambe en 2003, après 17 interventions.
(…) Le classement que nous publions donne de bonnes indications sur les moyens mis en œuvre pour limiter les risques, même si les résultats ne constituent pas un gage absolu de sécurité pour les meilleurs hôpitaux - ni l'assurance d'une catastrophe, d'ailleurs, chez les plus mauvais.

Le « classement des hôpitaux » est un outil de maîtrise individualisée des risques de santé. Dans ce sens, les usagers – utilisateurs des classements des hôpitaux et d'informations sur les infections nosocomiales – seraient des consommateurs de soins responsables de leur santé et avertis. Ils minoreraient le risque de devenir victime. Ces dispositifs contribuent par un processus itératif à constituer l'usager au nom duquel ils justifient leurs interventions[47].

Le traitement de l'information sur les risques médicaux, par le ministère de la santé, va dans le sens d'un contrôle accru de la qualité par la mise en place d'un support d'information sur les infections nosocomiales et leurs prises en charge, à destination du public.

Extrait du discours de X. Bertrand, Ministre de la Santé et des Solidarités, 6 février 2006.

(…) Les infections nosocomiales sont les infections contractées au cours d'un séjour dans un établissement de soins. (…) Dans ce domaine, nous franchissons aujourd'hui une nouvelle étape

[47] Ponet, opus cit.

> avec la publication d'ICALIN, l'indice composite des activités de lutte contre les infections nosocomiales, qui mesure les efforts entrepris par chaque établissement pour lutter contre ces infections. Cette information sera à la disposition de tous, professionnels de santé comme patients. La publication d'ICALIN n'est qu'une première étape dans la réalisation d'un tableau de bord des infections nosocomiales composé de cinq indicateurs, qui seront complétés avant fin 2007. (…) Le tableau de bord complet offrira à tous une vision d'ensemble de la gestion du risque infectieux dans chaque établissement de santé. La publication de ces indicateurs est une incitation à une meilleure prise en compte de la qualité, et c'est aussi un outil d'information disponible pour tous via le site Internet du Ministère.
>
> (…) Je veux généraliser la mesure et l'emploi des indicateurs de qualité dès 2006. Dès le mois d'avril, plusieurs indicateurs de qualité seront validés par les professionnels et les experts en vue de leur généralisation progressive et de leur publication début 2007 : ce sont par exemple les questionnaires de satisfaction des patients ; l'indicateur concernant les établissements renvoyant les comptes-rendus d'hospitalisation au médecin traitant sous 48h ; l'évaluation de la prise en charge de la douleur. Ces indicateurs de qualité favoriseront une indispensable transparence dans les relations entre soignants et patients, qui participe de l'évolution des comportements, et donc de la recherche de qualité.

L'exemple du traitement de l'information sur les risques d'infections nosocomiales est particulièrement exemplaire de ce mouvement de responsabilisation des individus vis-à-vis des risques médicaux mais aussi d'extension des attentes de ces derniers vis-à-vis de l'institution.

L'adoption d'outils de contrôle transposés du monde marchand par les pouvoirs publics ainsi que la régulation/évaluation du service rendu à l'usager effacent progressivement la frontière entre l'usager et le client.

1.3. Le client, acteur de la qualité des services

Depuis les années 80, la récurrente problématique de la modernisation de l'Etat s'est vue déclinée dans les termes inédits d'une logique de service selon

laquelle l'administration s'adresse désormais à des personnes (Weller, 1998[48]). La notion de « client » est introduite avec force dans la rénovation de la gestion des services publics. La promotion du client traduit une conception nouvelle de la relation administrative et une vision d'une administration préposée au service du public et soucieuse de répondre aux aspirations des individus. Le développement de la notion de client correspond à une politique de l'offre. Le choix langagier du terme « client » appelle à plus de considération pour l'usager de la part des agents publics et à une meilleure prise en compte de la demande sociale. La satisfaction des usagers semble devenir la justification majeure de l'action des organisations.

La prolifération des démarches « qualité » témoigne du mouvement historique de la normalisation industrielle qui s'étend désormais de plus en plus au domaine social et médical avec la définition notamment de standards en matière de services (Cochoy et de Tersac[49], Cochoy[50]). Les activités médicales s'engagent dans le même type de transformation que le secteur marchand et celui des services (rationalisation accrue des processus de production et rapprochement des consommateurs pour identifier les qualités attendues des services). La recherche d'une amélioration de la qualité du service rendu se manifeste notamment par la mise en place d'un cadre évaluatif[51].

La mesure de la satisfaction des usagers est une obligation réglementaire pour les établissements hospitaliers. L'article 710-1-1 (CSP) rappelle que la qualité de la prise en charge des individus est un objectif essentiel de tout établissement de santé. Celui-ci doit procéder à une évaluation régulière de leur satisfaction, portant notamment sur les conditions d'accueil et de séjour. A titre d'exemple, l'enquête SAPHORA © est une enquête transversale réalisée auprès de individus hospitalisés dans les hôpitaux de l'assistance publique des hôpitaux de Paris (AP-HP) et répétée chaque année depuis 2001.

---

[48] Weller opus cit.

[49] Cochoy, F., Tersac (de) G., (1999), Les enjeux organisationnels de la qualité : une mise en perspective, pp. 3-18, in Organisation et qualité, Sciences de la société, n°46, P.U.M.

[50] Cochoy, (2002), dir., Les figures sociales du client, Sciences de la société, n°56, mai.

[51] Robelet, M., (2001), Les figures de la qualité des soins. Rationalisations et normalisation dans une économie de la qualité, thèse de sociologie, Université Aix-en-Provence II.

Enquête SAPHORA © sur la satisfaction des patients en courts séjours, Rapport global, AP-HP, 2003

Echantillon d'enquête
Tous les hôpitaux de court séjour de l'AP-HP ont accepté de participer à cette enquête qui implique l'ensemble des services de pédiatrie et d'adultes de médecine, de chirurgie, d'obstétrique et de psychiatrie. L'échantillon est constitué par tirage au sort de patients hospitalisés plein temps pendant au moins 3 jours, résidant en France métropolitaine.

Recueil des données
Depuis 2001, le recueil des données se fait par entretien téléphonique au domicile du patient dans les 10 jours suivant sa sortie. Cet entretien est réalisé par un enquêteur professionnel d'une société de sondage indépendante de l'AP-HP. Chaque année, 100 à 150 patients sont interrogés dans chaque hôpital.

Questionnaire
Le questionnaire de satisfaction SAPHORA © utilisé est un outil de mesure validé, choisi pour l'expérimentation des indicateurs nationaux (COMPAQH). Il évalue la satisfaction des patients dans trois domaines : qualité des soins médicaux et infirmiers, confort hôtelier et organisation administrative et médicale de la sortie. Les données sociodémographiques et de modalités de prise en charge sont également renseignées.

Par le biais des enquêtes de satisfaction, l'organisation définit une liste d'attentes, légitimées par cette procédure, en matière de droits, de prise en charge, de confort, de sécurité, etc. Ces critères construisent une image des besoins qui peut être intériorisée par les clients. Ces critères de satisfaction permettent de mettre en cohérence et de rendre incontournables, pour les professionnels en premier lieu, les différents registres de légitimation relatifs à la qualité des soins, à la sécurité, à l'accueil, mais aussi aux droits des malades.

Suite (extrait) questionnaire SAPHORA © 2003

Items de satisfaction vis-à-vis des SOINS :

- Accueil dans le(s) service(s) de soins
- Identification des différentes personnes travaillant dans le service
- Respect de l'intimité
- Information sur le traitement et l'état de santé

- Compréhension des réponses des médecins aux questions du patient
- Comportement des médecins
- Comportement du personnel soignant
- Politesse et amabilité du personnel
- Obtention d'aide pour les activités de la vie courante
- Délai de réponse aux appels urgents
- Délai d'attente aux examens
- Prise en charge de la douleur
- Prise en charge des symptômes
- Information donnée par l'anesthésiste
- Information donnée par le chirurgien
- Satisfaction globale par rapport aux soins

Par ailleurs, dans le manuel élaboré pour préparer l'accréditation des établissements de santé, il est clairement précisé que les résultats des enquêtes de satisfaction doivent être utilisés pour orienter la politique qualité des établissements.

La certification-accréditation, qui participe à la qualité des soins et qui a pour objet l'évaluation des services, se réalise à partir de critères définis dans la logique des producteurs du service, tout en tenant compte des dimensions légales des droits des usagers. Si les démarches qualité renforcent la législation en faveur des usagers, la médecine produit une définition centralisée et objectiviste des besoins irréductibles aux désirs individuels. Mais, le point de vue des individus peut s'émanciper des critères définis par l'administration, notamment par la formulation de plaintes. Les individus peuvent faire part de leurs réclamations, celles-ci peuvent aller au-delà des attentes définies par l'administration hospitalière.

Examen des plaintes et réclamations

Tout usager d'un établissement de santé peut exprimer oralement ses griefs auprès des responsables des services de l'établissement. En cas d'impossibilité ou si les explications reçues ne le satisfont pas, l'usager peut soit adresser une plainte ou une réclamation écrite au représentant légal de l'établissement, soit voir sa plainte ou réclamation consignée par écrit, aux mêmes fins. Si la plainte ou réclamation est effectuée par écrit, une copie du document est délivrée à l'intéressé. L'ensemble des plaintes est adressé à l'établissement et transmis à son représentant légal. Ce dernier

doit y répondre dans les meilleurs délais et avise le plaignant de la possibilité de saisir un médiateur ou l'informe avoir procédé à la saisine[52].

Au-delà de la dimension touchant à la qualité du service et à la satisfaction du client, la santé n'est pas un service comme un autre. Ainsi, Fixari et Tonneau[53] montrent que la santé n'est pas un marché comme un autre, en ce qu'il présente des caractéristiques très particulières, qui influencent directement la définition du rôle et de la place de l'individu. La santé est un marché de prescripteurs où « le consommateur est considéré incompétent sur ses besoins et les produits qui peuvent les satisfaire », en raison d'une asymétrie d'information et ce bien que l'individu ait le choix de son médecin. De plus, la santé est une demande peu régulée par les prix. C'est aussi une offre peu financée par la demande. C'est enfin des prix d'unité d'œuvre « administré » et non des prix de marché de « produits ». Dans ce sens, Moquet-Anger[54] montre que le terme client est inapproprié pour qualifier juridiquement les malades hospitalisés. Selon elle, si l'on retient que le client est celui qui, faisant confiance à un professionnel, recourt régulièrement à ses services, cette définition peut s'appliquer à la médecine libérale dans la mesure où la relation est fondée sur la confiance du malade à l'égard du médecin qui, librement choisi par son « patient », exerce son métier selon les prescriptions de la science et de sa conscience. Le libre choix du médecin et la liberté thérapeutique de celui-ci sont des principes déontologiques mais aussi des principes législatifs fondamentaux. Or, la liberté de choix de l'établissement et du médecin n'est pas toujours de mise. Le recours à un établissement de santé est conditionné par la pathologie du malade et l'adaptation de l'offre de soins à cette pathologie, ou par le choix réalisé par un praticien qui oriente le malade. De plus, selon l'auteur, la notion devient problématique puisqu'elle s'inscrit dans une relation commerciale. En

[52] Cf. annexe 3 Guide CISS du représentant des usagers et du système de santé, éd. 2006, 56-57.

[53] Fixari, D., Tonneau, D., (1993), La modernisation par recours aux mécanismes type marché, des effets à découvrir par une évaluation-apprentissage, le cas des nouveaux outils de gestion hospitalière, Revue Politiques et Management Public, vol. 11, n°2, 93-115.

[54] Moquet-Anger, (2004), Le malade à l'hôpital public : client, usager et/ou citoyen ? Revue générale de droit médical, n°12, 43-51.

effet, le mode de rémunération des prestations hospitalières exclut le paiement direct et interdit toute négociation commerciale. Par ailleurs, le principe d'égalité interdit, d'une part, l'existence de choix en considération des moyens et des revenus des potentiels clients, d'autre part, interdit une échelle de prix, de services, de prestations selon les moyens des débiteurs.

Bien que le statut des malades ne recoupe pas totalement celui du client, cette figure nous informe d'une première extension des capacités participatives des usagers. Le statut positif des clients transcrit de nouvelles obligations et contraintes pour le service public. La promotion de la figure de client renforce, du moins en théorie, la position de l'individu dans le système de santé. L'individu est progressivement reconnu comme acteur institutionnel ayant un rôle spécifique à tenir dans l'évaluation de la qualité des soins.

La nature des prestations dont il bénéficie s'ouvre à son jugement. Il va s'agir de supprimer les connotations négatives de dépendance et passivité attachées au vocable de « patient » et de « malade ». Le client est considéré comme plus exigeant à l'égard des services rendus. Même si la figure du client ne dégage pas l'individu de l'emprise organisationnelle, le client se caractérise comme un acteur rationnel, un sujet actif, à la différence de « l'administré » passif.

Au-delà de la figure du client, il y a une revalorisation de la condition de « citoyen » au sein du système de santé.

1.4. Le citoyen : la promotion d'un modèle participationniste

Etre citoyen, c'est participer au processus décisionnel soit directement, soit par l'intermédiaire de représentants. Moquet-Anger[55] définit trois types de décisions : celles concernant la politique de santé publique ; celles concernant l'organisation des soins et le respect de ses droits à l'hôpital ; celles concernant sa propre santé. L'individu malade est-il en mesure d'exercer ses droits de

[55] Opus cit.

citoyen, donc de participer directement ou indirectement aux décisions afférentes à ces trois domaines ?

La loi du 4 mars 2002 permet de répondre par l'affirmative à cette question. Selon Vialla[56], l'objectif affiché par la loi est de renforcer le pouvoir des individus dans le cadre de leurs relations directes avec le système de soins.

1.4.1. La participation aux politiques de santé publique

La transformation qui touche au rapport à l'Etat et au déploiement de la démocratie sanitaire est une évolution majeure du côté de l'Etat dans son rapport à la santé. Il va s'agir de donner la capacité de s'exprimer aux individus et de faire référence à des modes de connaissances spécifiques, à travers la constitution de dispositifs de représentation des usagers. La participation aux décisions concernant la politique de santé publique se réalise par le biais des représentants de malades ou d'usagers.

La question de l'écoute et de la participation des personnes et des groupes directement concernés par les enjeux de la santé semblait être devenue incontournable. C'est dans le début des années 1990 que se sont développés des dispositifs de participation des usagers à l'élaboration du système de soins. La réforme de 1991 a ainsi inscrit les droits de la personne malade dans le Code de la Santé Publique et a notamment permis d'introduire des salariés et des personnels non médicaux dans les instances de gestion des cliniques privées. Cette première initiative a trouvé un prolongement en 1996 dans les ordonnances Juppé, avec l'instauration des Conférences régionales de santé.

Ces instances de débat, inspirées de l'expérience danoise des conférences publiques de consensus, sont organisées dans chaque région et regroupent des acteurs du système de santé réunis en quatre collèges : les professionnels, les décideurs et l'administration, les gestionnaires des institutions sanitaires et sociales et enfin les associations de malades, d'usagers ou de citoyens. Elles sont chargées d'identifier à leur échelon les problèmes de santé prioritaires et de

[56] Vialla, F., (2002), La loi du 4 mars 2002 : la métamorphose annoncée du système de santé ? Revue Médicale de l'Assurance Maladie, vol.33 n°3, juillet-septembre, 233-244.

suivre l'implantation des programmes, y compris dans leurs implications en terme de réorganisation des services. Ces recommandations sont transmises à la Conférence nationale de santé qui, quant à elle, rapporte ses conclusions aux parlementaires lors du vote annuel de la loi de financement du système de santé. C'est ainsi que l'on a introduit des représentants d'usagers dans le processus de définition des politiques de santé.

Une seconde initiative majeure a été prise avec la tenue des Etats Généraux de la santé, au terme desquels fut consacrée l'expression de « démocratie sanitaire ». Cette manifestation, déclinée sur l'ensemble du territoire sous la forme de forums citoyens pilotés par un comité national et consacrée à un thème particulier (vieillissement, douleur…), a donné lieu à des rencontres avec le public associant représentants de l'Etat, élus locaux, syndicats et associations. A cette occasion, les débats ont été amorcés par la confrontation de « jurys citoyens » à des collèges d'experts. Il s'agit de construire des moments d'expression d'une opinion publique et d'expression des besoins en ce qui concerne la santé comme l'ont été les Etats Généraux de la Santé ou les conférences citoyens. Les Etats généraux de la santé se sont déroulés de l'automne 1998 à fin 1999, ils ont donné lieu à plus de 1000 manifestations dans 180 villes de France, avec la participation de près de 200 000 personnes. D'après H. Khodoss[57], de la Direction Générale de la Santé, cette mobilisation témoigne d'une attente de débat public sur des thèmes variés concernant tous des questions de fond touchant la santé et le fonctionnement du système de santé. Elle tire de cet événement une deuxième conclusion concernant la place, jugée très importante dans les préoccupations qui se sont exprimées, de la dimension humaine et relationnelle dans le système de soins : « les malades demandent d'être mieux informés, mieux écoutés, mieux accompagnés dans la prise en charge de leur santé, enfin davantage respectés en tant que personnes et en tant que citoyens. Ils demandent plus de transparence, ils veulent être acteurs de leur santé et partenaires des professionnels ». D'après A.-M. Brocas[58], coordinatrice des Etats Généraux de la Santé, la revendication d'une

[57] Khodoss, H., (2000), Démocratie sanitaire et droits des usagers, Revue française des Affaires Sociales, n°2, avril-juin, pp. 111-126.

[58] Brocas, A.-M., (2000), in La démocratie sanitaire, Revue française des Affaires Sociales, n°2, avril-juin.

démocratie sanitaire répond au sentiment qu'avaient les usagers du système de santé d'en subir passivement le fonctionnement et les dysfonctionnements. Cette revendication se situe, selon l'auteur, dans un mouvement général qui tend à « élargir la notion de démocratie au-delà des droits civils et politiques et de la délégation de pouvoir à des représentants élus, pour y intégrer des formes multiples d'exercices qui permettent au citoyen d'intervenir directement sur la définition et la mise en œuvre des droits et prestations dont il est bénéficiaire ». Les interrogations portent ainsi sur l'exercice du pouvoir au sein du système de santé, aussi bien dans les relations individuelles entre médecins et individus que dans les régulations collectives à l'œuvre dans le système. D'après les auteurs, ont été très fortement mis en avant, au cours des débats, les déficits de fonctionnement et de culture du système de santé, sur le plan de la relation à l'usager : « déficit d'écoute, d'information, de respect de la dignité et de l'autonomie de la personne, de la qualité humaine de la prise en charge, mise en avant aussi d'une forte demande de meilleure qualité, de meilleure adéquation aux besoins, de débats démocratiques et de réflexions de fond ». Selon les jurys régionaux, l'autonomie prise par rapport aux questions privilégiées par les professionnels a été plus ou moins grande. Certains sont également parvenus à enrichir la formulation initiale de la question. Selon Callon et all[59], la raison d'être des procédures dialogiques n'est pas tant de la mise en place d'un espace de discussion que la fabrication progressive d'un monde commun, constitué ici autour de la requalification de la relation individu-système de santé.

Selon Warin[60], l'importance des moyens humains à mobiliser pour produire les politiques publiques, comme le besoin d'individualiser les réponses, obligent à penser en terme de partenariat, à la fois pour répartir les charges, associer des compétences complémentaires et déployer des formes d'action au plus près des populations. Si les procédés utilisés ne sont pas nouveaux (enquête publique, référendum, comités de quartier, commissions…), ils ont acquis une dimension nouvelle à la faveur de dispositifs de formalisation qui ont contribué non seulement à asseoir leur existence, mais encore à élargir leur

[59] Callon, M., Lascoumes, P., Barthe, Y., (2001), Agir dans un monde incertain, essai sur la démocratie technique, Paris, Seuil.
[60] Warin, Ph., (2002), La politique associative en construction, Enjeu économique, enjeu démocratique, Lien social et Politiques, RIAC 48, pp. 35-52.

champ d'application. La codification dans le droit de procédures de participation leur assure une visibilité et une légitimité nouvelle. En prenant en compte la diversité des individus, il s'agit de substituer aux anciens procédés de commandement, des mécanismes souples de coordination et d'intégration en associant les destinataires à l'élaboration des choix collectifs. Les individus sont véritablement promus au rang d'acteurs de la décision politique locale (Blondiaux[61]). La participation vise donc, ici, à développer une forme de citoyenneté qui implique l'existence au niveau local d'un espace public de délibération qui permette que les choix publics locaux soient discutés, débattus et que les acteurs de ces politiques soient interpellés voire contestés, comme cela a été le cas lors des Etats Généraux de la Santé. L'action publique n'est plus un construit qui, une fois stabilisée, vient rencontrer ses bénéficiaires et ayants droit. Avec la démocratie sanitaire, l'action publique est à construire collectivement : il n'est plus question d'un usager, défini par un usage produit en dehors de lui. C'est ainsi que les modalités d'intervention du citoyen vont prendre forme.

Maudet[62] rappelle qu'on observe deux types de classifications opérés parmi les différents modèles élaborés pour rendre compte de la réalité de l'exigence participative. D'une part, on tend à évaluer le niveau d'implication dans le processus de définition des politiques publiques ; d'autre part, on vise à apprécier ces dispositifs en s'attachant davantage au sens attribué par les professionnels ou les institutions aux mécanismes de participation. Dans le premier cas, on aboutit à une échelle de pouvoir qui distingue six échelons selon le degré de participation, du cas de figure où le promoteur agit seul sans communiquer avec les citoyens, à celui où il remet entre leurs mains le pouvoir de prendre seuls les décisions appropriées. Dans le second cas, la participation fait l'objet d'une valorisation et l'on cherchera plutôt à savoir si elle est considérée par les autorités qui y recourent comme un moyen pour parvenir à un

[61] Blondiaux, L., (1999), "Représenter, délibérer ou gouverner ? Les assises fragiles de la démocratie participative de quartier", In La démocratie locale, représentation, participation et espace public, CURAPP/CRAPS, Editions PUF.

[62] Maudet, G., (2002), La « démocratie sanitaire » : Penser et construire l'usager, in La démocratisation du social, Lien social et Politiques-RIAC, 48, Automne.

objectif donné ou si elle constitue plutôt un processus pouvant conduire à un renforcement du pouvoir du public amené à participer et à sa conscientisation.
A l'issue des expériences analysées dans la littérature, Falise[63] constate que la participation des usagers-citoyens comporte 3 niveaux différents :
- L'information qui permet aux acteurs tout à la fois de mieux évaluer les attentes locales (information ascendante) et de faire connaître le contenu des décisions prises (information descendante). Si elle contribue à doter les individus des ressources nouvelles, de nature informationnelle, elle n'implique pas de partage du pouvoir de décision.
- La consultation, elle, invite les individus à exprimer leur opinion. Les intéressés acquièrent alors la possibilité de se faire entendre, mais les acteurs gardent l'entière maîtrise des choix, en prenant ou non en compte les avis émis.
- La concertation, enfin, conduit à une élaboration conjointe. Ce niveau se situe très en amont des processus décisionnels, les acteurs des politiques s'engagent dans la voie des compromis et des marchandages avec les associations, notamment.
Pour Chevallier[64], ces trois techniques de participation n'entraînent pas de réel déplacement de pouvoir de décision : la participation est ainsi plus « octroyée » que « conquise ». Les procédures participatives n'ont jamais pour effet de conduire à une « démocratie directe ». L'impact de ces instances de consultation sur la décision publique paraît avoir été des plus relatifs.

A titre d'exemple, on peut citer la mise en place d'un Comité régional des usagers en Bretagne. Ce dispositif illustre les catégories de participation que nous venons d'évoquer. Dans ce cadre, les usagers bénéficient de nombreuses informations sur les politiques de santé publique mises en place ou à venir. Leur avis est mobilisé sur certaines questions (réglementation, infections nosocomiales, Maison du Handicap…), lors de rencontres où se côtoie un public hétérogène : médecins, représentants des services de l'état, divers experts des questions traitées, représentants des usagers.

[63] Falise, M., (2003), La démocratie participative, Promesses et ambiguïtés, éditions de l'Aube.
[64] Chevallier, J., (1999), La démocratie locale, représentation, participation et espace public, CURAPP/CRAPS, Editions PUF.

Extrait de la présentation de la chargée de mission de l'ARH de Bretagne, 21 octobre 2006

L'agence régionale d'hospitalisation de Bretagne a mobilisé près de 400 associations de représentants de malades et d'usagers localisées en Bretagne. Trente associations se sont portées volontaires pour participer à la mise en place à titre expérimental dès 2004, d'un Comité Régional des Usagers (CRU), qui est pérenne depuis début 2007 et relayé par le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS).

Le CRU représente les usagers :

- au niveau infrarégional, il assure la représentation des usagers dans les conférences sanitaires de territoire[65],
- au niveau des instances de l'ARH : comité technique régional, comité de pilotage du Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (bilan SROS II, avis sur des volets médicaux, projets médicaux de territoire…),
- au niveau des partenaires de l'ARH : Travail de représentants du CRU avec l'Union Régionale des Médecins Libéraux sur un questionnaire usagers à destination des médecins généralistes et spécialistes,
- au niveau des instances de l'Etat dans la région,
- dans les instances réglementaires : Le Président du CRU siège dans le Comité Régional de l'Organisation Sanitaire (CROS) qui donne un avis réglementaire sur tous les grands projets d'autorisations d'activité de santé des établissements bretons.

Si de nombreuses instances de consultations ont vu le jour et intègrent les représentants d'usagers, ces dispositifs participatifs connaissent un certain nombre de limites.

L'étude de Bréchat, P.-H., Jourdain A. et all.[66] sur la participation des usagers à la construction des schémas régionaux d'organisation sanitaire de seconde génération, réalisée courant 1998-99, montre que les modalités pratiques de cette participation sont souvent critiquées. Les auteurs soulèvent deux paradoxes. Le premier relatif au peu d'actions dans lesquelles les usagers sont engagés malgré les possibilités de représentations données, du fait semble-t-il du manque d'information des usagers sur le système de soins ou de la trop grande spécialisation des associations qui peinent à faire des propositions

[65] Les délibérations et votes à cette occasion, sont mobilisés à titre consultatif par l'Agence Régionale d'Hospitalisation.

[66] Bréchat, P.-H., Jourdain, A., Schaetzel , F., Monnet, E., (2005), Les usagers dans la construction des schémas régionaux d'organisation sanitaire, Santé publique, vol.17, n°1, 57-73.

globales sur le système de soins. Le second inhérent à la faible représentativité des usagers dans les organismes qui gèrent ou évaluent le système de santé.
Il manquerait également à ce jour, selon Ghadi et Naiditch[67], un processus d'apprentissage pour que les individus puissent s'approprier les nouveaux dispositifs de participation, pensés en dehors d'eux.

Les acteurs de la participation (Ceretti[68]) constatent qu'il importe d'une part d'articuler le principe de la légitimité élective aux mécanismes de participation et, d'autre part, de construire les usagers de façon à ce qu'ils puissent être introduits dans les instances de délibération, en tant qu'interface avec la société civile, et qu'ils soient dotés de moyens d'apprentissage pour faire face à cette tâche. La prégnance des interpellations sur la représentativité montre le problème récurrent de la légitimité de ces groupements intermédiaires entre société civile et société politique (Lascoumes[69]).

Sur un plan politique, les individus sont reconnus dans le droit de participation : transparence des informations et de décisions, consultation de l'avis des représentants sur des questions diverses, concertation parfois avec l'ensemble des acteurs (experts et représentants de l'Etat) sur des problématiques locales. Sans participer directement au processus décisionnel, l'individu, au travers de représentants, est toutefois reconnu dans sa capacité d'exprimer une opinion, qui peut être différente de celles des experts et ses connaissances profanes peuvent être mobilisées dans le cadre d'espace public de délibération.

Qu'en est-il de la participation des usagers au sein des établissements de santé ?

[67] Ghadi, V., Naiditch, M., (2000), Le patient et le système de soins : quelle implication pour l'individu ? ADSP ; décembre.
[68] Ceretti, A.-M., (2004), Critères de représentativité et structuration des associations de santé, rapport réalisé à la demande de JF. Mattéi, janvier.
[69] Lascoumes, P., (2001), Les associations au carrefour des légitimités politiques entre représentation critique et représentation participative, Actions associatives, solidarités et territoires, Actes du Colloque, Publications de l'Université de Saint-Etienne,. 277-294.

1.4.2. La participation à l'organisation des soins et au respect des droits à l'hôpital

La participation des individus aux décisions concernant l'organisation des soins et le respect des droits à l'hôpital se réalise par le biais des représentants de malades ou d'usagers. L'ordonnance du 24 avril 1996 a prévu la représentation des intérêts des usagers dans les conseils d'administration des établissements de santé. L'ordonnance du 4 septembre 2003 et la circulaire du 5 mars 2004 témoignent de la volonté d'institutionnaliser la place des usagers.
Ainsi différentes fonctions peuvent être occupées d'après la loi, par les usagers au sein des structures du système de santé.

> **Le rôle du représentant des usagers dans les établissements de santé**
>
> Depuis le décret du 7 juillet 2005, il est prévu trois représentants des usagers au conseil d'administration d'un établissement public de santé, comme administrateurs à part entière. Ce sont ainsi près de 3000 représentants qui assurent cette responsabilité dans les établissements publics. Cette place d'administrateur permet d'être actif dans les prises de décisions concernant l'ensemble des projets et orientations de l'établissement. Le conseil d'administration arrête la politique générale de l'établissement, sa politique d'évaluation et de contrôle. Le conseil délibère également sur la politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins, ainsi que des conditions de la prise en charge des usagers. Cependant le rôle des représentants des usagers au sein des conseils est limité. Les orientations décisives sont prises préalablement lors de travaux de commissions, le conseil ne faisant qu'entériner les décisions[70].

Il ne s'agit pas d'un partage de pouvoir de décision, au sens d'une délégation par une autorité compétente d'une partie de ses prérogatives de décision. Cette technique de participation ne déplace pas le pouvoir de décision. Si le dispositif conserve l'attribution du pouvoir d'élaboration et de décisions aux professionnels et dirigeants, il est offert aux représentants d'usagers la possibilité d'être informé des décisions et de connaître les problèmes et des solutions mobilisées. Les

[70] Cf. Guide CISS du représentant des usagers et du système de santé, éd. 2006, 18-20.

représentants n'ont que partiellement la capacité d'influer sur la prise de décision.

Cependant, certaines possibilités de participation offertes aux représentants d'usagers permettent tout au moins d'introduire les catégories de pensée des usagers dans les logiques internes, grâce au travail de coproduction des représentants auprès des professionnels, dans certaines commissions : Comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN), Comité de liaison en alimentation et nutrition (CLAN), Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQ) ou encore la Commission de la lutte contre la douleur (CLUD).

La commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQ) illustre la possibilité qui est offerte aux représentants d'usagers de faire valoir des catégories de pensée des usagers dans la définition d'actions menées au sein de l'établissement. Cette procédure a, à la fois, une dimension de médiation en cas de tensions ou de litiges avec un service, une dimension de co-production dans l'amélioration de la prise en charge et de valorisation des droits des malades.

Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQ)

La CRU a pour mission :
• de veiller au respect des droits des patients ;
• de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des patients ;
• de faciliter leurs démarches pour exprimer leurs griefs ;
• d'être consultée sur la politique d'accueil et de prise en charge, de formuler des propositions ;
• d'être informée sur l'ensemble des plaintes et du suivi.
La commission a accès au dossier médical avec l'accord du patient.
Elle se compose : d'un médiateur, d'un membre de la Commission de soins infirmiers, d'un membre de la Commission Médicale de l'Établissement, d'au moins deux représentants des usagers, de membres invités.
La Commission tient une permanence sur rendez-vous.
(source : site Internet hôpitaux de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris.)

Il s'agit d'abord de valoriser les droits individuels, faire reconnaître les droits des malades et de leurs proches, mais aussi de réparer les atteintes à ces mêmes droits. A cette fin, la CRUQ est aidée par la transmission à chacune des personnes hospitalisées d'un livret d'accueil où figure la « Charte du patient hospitalisé[71] ». Elle est une synthèse des droits existants, elle est destinée à ce que chacun connaisse ses droits pour les faire reconnaître. C'est un outil qui construit une image des droits et besoins de la personne qui détermine un profil idéalisé, auquel chacun peut s'identifier.

La Charte du patient hospitalisé

Elle est mise en œuvre par la circulaire du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et renouvelée en 2006[72]. Elle précise que "le patient hospitalisé n'est pas seulement un malade, il est avant tout une personne avec des droits et des devoirs". Elle traite principalement de l'accès au service public hospitalier, de la dispensation des soins - préventifs, curatifs ou palliatifs -, de l'information du patient et de ses proches, du principe général du consentement préalable - spécifique pour certains actes -, de la liberté individuelle, du respect de la personne et de son intimité, du droit à la vie privée et à la confidentialité, de l'accès aux informations contenues dans les dossiers administratifs et médicaux et des voies de recours des patients.

L'originalité de la mission du CRUQ réside en effet dans l'affirmation de l'importance des droits des usagers et dans le développement d'une fonction de médiation dans les services. La médiation peut consister à la restauration d'un dialogue parfois rompu entre les familles et les soignants. La médiation peut aussi participer au règlement de plaintes, pour faire avancer le dossier auprès de l'établissement, recueillir des informations auprès du service concerné, réorienter les plaignants vers les instances d'indemnisation et de conciliation.

La loi du 4 mars a créé un nouveau droit, qui est le droit à indemnisation des victimes d'accidents non fautifs. Ce droit peut tout aussi bien être défendu devant le juge que devant une commission régionale d'indemnisation (CRCI). Le CRCI

[71] Cf. annexe 4 Charte du patient hospitalisé.

[72] cf. circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006, relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.

est l'organe auquel s'adressent les victimes et qui statue sur la question de la responsabilité. Il en existe une par région. Un usager (ou une association), estimant qu'un des droits de la personne n'a pas été respecté (respect de la dignité, de la vie privée, du secret des informations, informations sur l'état de santé, accès au dossier médical, etc.) peut saisir la Commission régionale de conciliation et d'indemnisation (CRCI).

> La loi du 4 mars 2002 a procédé a un aménagement des procédures d'indemnisation, s'appuyant sur la mise en place d'une indemnisation amiable des litiges par la création d'organismes nouveaux : Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation (CRCI), Office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM), Commission nationale des accidents médicaux ; et sur une réforme de l'expertise médicale précontentieuse. Le principe est celui de la réparation intégrale des préjudices subis par la victime[73].

Les statistiques couvrant les années 1990 montrent une augmentation mais pas une explosion des contentieux civils avec un début de stagnation dès l'année 2000, qui se confirme sur les statistiques plus récentes[74].

En tenant des permanences, en dialoguant avec les usagers, en portant un regard particulier sur le recueil de la satisfaction des usagers, la CRUQ contribue à l'amélioration de la prise en charge en faisant remonter les problèmes, les observations et les dysfonctionnements identifiés par les usagers. La CRUQ peut proposer des solutions à la direction de l'établissement. Cette disposition permet de regrouper les propositions éparses des usagers et des associations et de les faire valoir. Des expériences de ce type existaient antérieurement à la CRUQ, par le biais de plates-formes associatives, nommées « maison des usagers », permettant un partenariat entre professionnels et usagers, créées à l'initiative de la direction de certains établissements[75].

---

[73] Cf. Guide CISS du représentant des usagers et du système de santé, éd. 2006, 56-57.

[74] Martin, D., (2006), Indemnisation des victimes d'accidents médicaux : le bilan de la loi du 4 mars 2002, in Des patients tout-puissants, Journée d'éthique médicale Maurice Rapin, 51-54.

[75] Cf. l'expérience du C.H. de Broussais et de l'HEGP dans l'article de J.Wils, (2002), La maison des usagers : une expérience… Actualités JuriSanté n°38, octobre, 16-18. et l'expérience du C.H. de Nantes, Guérin, J.-P., (2002), L'expérience d'un groupe usagers « juri citoyen » au Chu de Nantes, Actualités JuriSanté n°38, octobre, 21-24.

La question de la compétence et de la pertinence des recommandations des représentants au sein du conseil d'administration est souvent questionnée[76]. Et cela, bien que le mécanisme de désignation des représentants ait été perfectionné par la loi du 4 mars 2002, qui pose l'obligation d'appartenir à une association représentative agréée[77], qui implique au minimum de la formation et un suivi des représentants. P. Lascoumes[78] fait valoir qu'il est « extrêmement difficile de maintenir un point de vue autonome, de ne pas intégrer peu à peu les catégories de pensée et les raisonnements des professionnels ou des structures. Le risque du représentant est de devenir un quasi-professionnel capté par la logique de l'institution au lieu d'être une interface avec la société civile. Les figures d'usagers construites par les acteurs de la participation laissent de côté cette majorité d'« usagers silencieux ou qui n'ont pas l'opportunité de s'exprimer». Cela ne signifie pas pour autant que la participation soit un simple « trompe-l'œil » et que son développement soit dépourvu d'effets. Le bilan quantitatif tiré de ces expériences semble montrer que sur des questions diverses, l'avis des usagers crédibilise le choix final de décision prise par une procédure transparente[79].

Si la participation n'affecte que de manière résiduelle le processus de décision, il convient de prendre en compte toutefois, les autres effets marginaux inattendus ou à long terme de la participation[80]. Les individus mobilisés semblent jouir d'une crédibilité particulière dans le domaine de la qualité et de l'accueil et de l'évaluation de la satisfaction des « usagers ». Malgré les nombreuses questions

---

[76] Pochat, H., Une expérience de démocratie sanitaire : la participation des usagers à l'élaboration d'un projet d'établissement, Revue Générale de droit médical, n°12, 2004, 53-60.

[77] Cf en annexe 5 : Décret n° 2005-300 du 31 mars 2005 concernant l'agrément d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique. Et annexe 5bis Circulaire DGS/SD1B no 2006-124 du 10 mars 2006 relative à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

78 Lascoumes, P., La place des usagers dans le système de santé : de la dépendance à la coopération, en ligne sur leciss.org.

79 Got, B., La représentation institutionnelle des usagers à l'hôpital : introduction ou intrusion ? Actualités JuriSanté n°38, octobre 2002, 4-12.

[80] Cf. Politix, Dispositifs participatifs, dossier coordonné par L. Blondiaux et D. Cardon, vol. 19, n°75, 2006.

de mise en œuvre que cela pose, nous venons de voir qu'il ne s'agit plus seulement de demander leur avis à des individus sur la qualité d'une prestation au stade final de sa production mais de les associer à la définition des problèmes, aux négociations et d'esquisser les solutions adaptées : c'est en tant que citoyen et acteur du système de santé que l'individu est amené à exprimer ses attentes irréductibles à celles définies par l'administration et ses services. Le représentant d'usager est amené à jouer un rôle tant dans la médiation entre usagers individuels et institutions, dans l'accompagnement de la reconnaissance des droits de la personne malade, dans l'amélioration de la qualité de la prise en charge et de la sécurité des malades par le biais de participation à un grand nombre de commissions de travail au sein de l'hôpital.

Le débat sur la modernisation du système de santé avec pour référent l'usager, n'évacue pas la question du « non accès » ou du « non recours » de certains aux services et aux droits en matière de santé.

1.5. Le sujet de droit et la transformation du contrat médical : la participation aux décisions concernant sa propre santé

Tous les droits auxquels les individus peuvent prétendre sont regroupés dans un texte unique : la loi relative aux « droits des malades et à la qualité du système de santé » présentée par B. Kouchner et adoptée le 4 mars 2002. La loi du 4 mars 2002 confirme à la personne hospitalisée son statut d'« acteur de sa propre santé ». Des avancées majeures sont réalisées sur le plan des droits des personnes malades qui, d'objet de prestations de santé, deviennent des « acteurs incontournables » du système[81]. La loi en renforçant le droit à l'information et le droit au consentement permet non seulement aux individus d'être plus éclairés sur les décisions à prendre, mais d'y prendre part activement.

[81] Cf. en annexe 6 la liste des principaux textes réglementaires relatifs aux droits des malades.

La loi instaure une relation équilibrée et partenariale. Elle s'articule autour de quatre droits principaux : le consentement, l'information, l'autodétermination et le refus de soins. Nous reprenons ici les analyses de Lambert-Faivre[82].

[82] Lambert-Faivre, Y., La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1), II-Les droits des malades, usagers du système de santé, Le Dalloz, 2002, n°16, 1291-1296.

1.5.1. Le consentement

Pour l'auteur, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé couvre le champ de la médecine libérale et de la médecine publique, elle fusionne par conséquent l'aspect contractuel et l'aspect administratif du consentement. Sa portée est d'autant plus vaste qu'il s'agit d'une loi, ayant donc une portée supérieure à un décret comme le code de déontologie, ou à une circulaire comme la charte du patient hospitalisé. Le consentement y apparaît comme un élément fort, intimement lié au droit à l'information.

Le premier alinéa de l'article L.1111-4 du Code de la Santé Publique (CSP) affirme que « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ». Le troisième alinéa énonce qu' «aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ».

Une des nouveautés de la loi du 4 mars 2002 est l'apparition d'une personne de confiance « désignée par le malade pour le suppléer le cas échéant ». Selon l'article L.1111-6 du C.S.P., la personne de confiance peut être un parent, un proche, ou le médecin traitant, et sera consultée au cas où l'individu serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Le quatrième alinéa de l'article L.1111-4 précise : « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance ou la famille ou, à défaut, un de ses proches, ait été consulté ». Dans le même sens, le consentement des majeurs sous tutelle et des mineurs doit être systématiquement recherché, s'ils sont aptes à exprimer leur volonté et participer à la décision médicale qui les concerne (article L.1111-4).

Le consentement cesse d'être une simple obligation pour le médecin, un simple préalable à l'acte médical. Il devient un droit subjectif, un droit de la personne, un élément qui atteste de sa liberté de contracter ou de ne pas contracter, sans être jamais définitivement engagé puisqu'il peut « à tout moment » retirer son consentement. La loi proclame donc l'autonomie de la

volonté de l'individu. La relation contractuelle entre le médecin et le malade a ainsi changé. La notion de consentement réordonne le sens de la relation médicale de sorte que la justification de la compétence du médecin ne peut plus s'imposer contre la volonté d'un individu. Le contrat médical cesse d'être appréhendé à partir des obligations du médecin pour être pensé à partir des droits des personnes malades. La loi du 4 mars 2002 participe à l'évolution du paternalisme médical qui était centré jusqu'à ce jour sur le bénéfice thérapeutique. La demande de consentement aux soins et donc l'acceptation d'un éventuel refus, se fonde sur le principe du respect de l'autonomie de la personne.

1.5.2. L'information

L'existence du droit au consentement éclairé entraîne une double conséquence : la personne peut le revendiquer et le médecin sur qui pèse l'obligation de délivrer l'information n'a plus la possibilité de s'abstenir de la donner[83]. Etant titulaire du droit à l'information, la personne seule peut choisir d'être tenue dans l'ignorance du diagnostic ou d'un pronostic.

Avec la loi du 4 mars 2002, le législateur confirme les jurisprudences récentes de la Cour de cassation et du Conseil d'Etat en précisant les modalités des deux modes d'information, soit orale, soit écrite. L'information orale est très longuement développée dans le texte de loi, qui en précise le champ : actes médicaux avec leurs conséquences immédiates et futures, traitements, investigations, actes de prévention, bénéfices, risques, solutions alternatives, les risques nouveaux révélés a posteriori et nécessitant de retrouver l'individu, y compris longtemps après.

L'information doit être délivrée par entretien individuel, éventuellement en présence de la personne de confiance ou des proches. Seule l'urgence ou l'impossibilité d'informer peut dispenser le professionnel de santé de déférer au

[83] Cf. annexe 7 Information du patient dans la loi du 4 mars 2002, Ordre National des Médecins – Conseil National de l'Ordre, 9 pages.

devoir d'information préalable à l'acte de soins ; les cas où l'individu peut être tenu dans l'ignorance : essentiellement à sa demande, sauf si des tiers sont exposés à un risque de maladie transmissible.
L'accès à l'information écrite, c'est-à-dire au dossier médical, est maintenant direct, selon l'article L. 1111-7. La procédure de consultation du dossier médical est elle aussi longuement décrite. L'accès des ayants droits d'un individu décédé à son dossier médical est cependant soumis à la réserve suivante : les informations délivrées aux ayants droits doivent leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits.

Le droit de la personne d'être informée est l'outil juridique du renversement des positions d'acteurs : à la reconnaissance au médecin par le Code de déontologie médicale du pouvoir de ne pas informer la personne malade succède la reconnaissance pour celle-ci du droit de recevoir les information du professionnel sachant.

Cependant, Thouvenin[84] (2006) souligne que la nouvelle rédaction du Code de déontologie dans sa version de 2004, stipule que le médecin en cas de diagnostic et de pronostics graves, peut ne pas informer le malade a priori, le privant ainsi de son droit. Ce modèle est un compromis entre la proposition initiale de laisser le malade seul prendre les décisions relatives à sa santé et des amendements visant à maintenir le médecin dans sa fonction de décideur. Ainsi, le droit de la personne d'être informée avant toute décision par le médecin est partiellement mis en cause par une règle déontologique. De la même façon, des règles propres aux fins de vie privilégient le rôle du médecin dans la prise de décision et mettent en cause la fonction traditionnelle de la volonté. Ces deux modifications successives redonnent de l'importance au point de vue de l'expert au détriment de celui du profane. Ainsi, c'est la question de la décision et de l'autodétermination qui est en question, du point de vue de la déontologie médicale.

[84] Thouvenin, D., (2006), La reconnaissance des droits des malades : faire de la personne malade un acteur de santé, in Des patients tout-puissants ? Journées d'éthique médicale M. Rapin, Médecine-Sciences Flammarion, 21-40.

1.5.3. L'autodétermination

Si la loi a accordé une telle place au droit à l'information, c'est parce qu'il conditionne l'expression de la volonté de la personne malade ; il est le moyen lui permettant de prendre les décisions la concernant. La loi applique à la relation médicale le principe d'autonomie de la volonté. Le signe le plus tangible du renforcement contractuel de la relation médicale est l'obligation pour le médecin d'associer l'individu non seulement à la prise de décision le concernant, mais encore, quand celui-ci est possible, au choix thérapeutique (en cas d'alternative thérapeutique, par exemple).

Rendre l'individu acteur de sa santé suppose souvent un équilibre très difficile à faire entre la nécessité de ne pas instrumentaliser le malade et la recherche de l'autodétermination. Si la figure de l'individu libre de ses choix est un idéal vers lequel tendre, qui implique de le consulter et de l'informer chaque fois que cela sera nécessaire, il faut cependant se garder d'une vision radicale qui ferait perdre à la relation médicale sa spécificité en en faisant un contrat comme un autre. Le particularisme contractuel de la relation médicale ménage tant bien que mal, les intérêts contradictoires de la protection juridique du corps et de sa nécessaire mise à disposition du médecin, dans un but thérapeutique.

1.5.4. Le refus de soins

La question se pose avec d'autant plus d'acuité lorsque se pose la question du refus de soins. Le droit à l'information doit permettre au malade de donner « un consentement libre et éclairé » à l'acte médical, et donc d'exprimer son droit à l'autodétermination, ce qui implique que ce consentement puisse être refusé ou retiré à tout moment. Le refus du traitement s'inscrit dans le droit reconnu à l'individu de ne pas se plier aux injonctions médicales et de déroger à

l'observance que le modèle paternaliste envisage comme une obéissance légitime à la parole du médecin.

Nous reprenons ici les réflexions de S. Fainzang[85] qui souligne que si le refus de traitement fait pendant au « consentement éclairé », on ne saurait réduire le débat à la seule question de la liberté individuelle. Celle-ci entre bien en ligne de compte dans le débat, dans la mesure où c'est reconnaître la légitimité de ses options et de ses valeurs qui sont à prendre en compte : les choix des individus ne sont pas réductibles à la rationalité médicale. De fait, la reconnaissance du droit de la personne à refuser un traitement entre en conflit avec la réussite de la prise en charge médicale, telle que conforme au jugement et aux décisions du médecin. Ainsi, le médecin est partagé entre la nécessité de se conformer au consentement éclairé et l'obligation légale d'assistance à personne en danger. Ici, droit des malades et devoir des médecins peuvent être antagonistes. La loi précise que le médecin « doit tout mettre en œuvre pour convaincre la personne d'accepter les soins indispensables », sans trancher la question de savoir quelle volonté doit finalement prévaloir : celle du malade refusant les soins ou celle du médecin. Il convenait de souligner le paradoxe de cette situation.

Pour Rachet-Darfeuille[86], une vision moins alarmiste de cette situation incline à penser que si la personne est entendue, c'est parce qu'elle doit être reconnue dans sa complexité et dans son identité ; mais la compétence, l'expérience et la responsabilité du médecin ne peuvent davantage être ignorées. Le principe de reconnaissance mutuelle vient pondérer les thèses utilitaristes qui s'appuient sur la prééminence de la souveraineté individuelle. Ce principe garantit que le droit de l'individu à l'autodétermination s'exercera dans les limites raisonnables, sans que le médecin soit pour autant dépourvu de tout pouvoir décisionnel. Le malade « objet de soins » devient l'interlocuteur « sujet » d'un rapport humain. Il ne se substitue pas à l'expertise médicale.

Malgré ses réserves, la loi a permis de mettre l'accent sur les individus reconnus dans leur capacité à tisser des contrats. La loi de mars 2002 tend à

[85] Fainzang, S., (2005), L'autonomie du malade : le droit de désobéir, Les cahiers du CCNE, n°44.

[86] Rachet-Darfeuille, V., (2004), La démocratie sanitaire… ou quand la forme l'emporte sur le fond, Revue générale de droit médical, n°12.

opérer un déplacement du modèle français qui repose sur un principe universaliste, sur le respect de devoirs universels envers les autres et envers soi-même, comme membre de l'humanité ; vers une norme plus anglo-saxonne, qui repose sur un principe individualiste qui sous-tend une liberté individuelle d'avoir des préférences singulières négociables[87]. Le malade doit désormais être considéré comme une personne détentrice de droits fondamentaux mais aussi comme un acteur de sa santé qui doit être reconnu dans sa dignité d'être qui prend les décisions le concernant. La loi affirme le respect des libertés des individus et promeut une relation partenariale et équilibrée, reposant sur l'autodétermination et sur la responsabilisation des malades, grâce à l'obligation d'information et au consentement éclairé. Le consentement libre et éclairé de l'individu n'est pas remplacé par la responsabilité unilatéralement prise par l'individu qui déciderait du traitement approprié, puisqu'une obligation d'accord est exigée par la loi. Il y a dans la notion de « consentement » de l'individu autre chose que la résultante d'une simple autodétermination. La loi ne fait pas de l'individu un donneur d'ordre et du médecin un simple exécutant muet et irresponsable des exigences de l'individu. Il ne s'agit pas de gommer absolument l'inégalité consubstantielle de la relation médicale mais d'en tempérer les effets par le droit à l'information et la reconnaissance et la valorisation de l'autonomie des individus. La loi ne déséquilibre pas la notion de pacte de soins. Il ne s'agit pas de faire de la personne malade un individu qui prend seul ses décisions. Il s'agit plutôt d'un modèle participatif qui vise un certain équilibre entre un paternalisme tempéré et un individu reconnu dans sa liberté et son autonomie de décision.

1.6. Les « non-usagers » ou le non-recours aux systèmes de soins

La question du statut de l'usager ne peut pas négliger la question majeure de l'effectivité du service public et faire l'impasse sur le non-recours.

[87] Thouvenin opus cit.

Dans le domaine de la santé comme ailleurs, les politiques publiques laissaient de côté une frange de la population, celle en situation de non-recours. C'est à la fin des années quatre-ving-dix que se met en place une politique publique susceptible de contribuer fortement à la réduction des inégalités sociales de santé, dans le cadre de la loi d'orientation relative à la lutte contre les exclusions en 1998 (Drulhe[88], 2000). Un des principaux axes de cette loi est de garantir aux plus démunis l'égalité d'accès aux soins, à laquelle répondra deux ans plus tard la mise en œuvre de la couverture médicale universelle (CMU) qui vise à réduire les inégalités d'accès aux soins des personnes en situation de précarité sociale[89].

La couverture maladie universelle de base

Elle permet l'accès à l'assurance maladie pour toutes les personnes résidant en France de manière stable et régulière depuis plus de trois mois, et qui n'ont pas droit à l'assurance maladie à un autre titre (activité professionnelle, etc.). *«Les personnes qui cessent de remplir les conditions pour relever d'un régime obligatoire bénéficient, à compter de la date à laquelle ces conditions ne sont plus remplies, d'un maintien de droit aux prestations des assurances maladie, maternité, invalidité et décès»* (article L. 161-8 du code de la Sécurité sociale). Ce maintien de droits pour les prestations en nature est de 12 mois (article R. 161-3 du code de la Sécurité sociale). Les chômeurs non indemnisés, les jeunes sans activité cessant d'être ayant droit de leurs parents, les personnes séparées de leur conjoint se trouvent le plus souvent dans cette situation et n'ont pas besoin de faire jouer le critère de résidence pour être assuré social car ils bénéficient du maintien de droits.

La couverture maladie universelle complémentaire

Elle permet d'avoir le droit à une protection complémentaire santé gratuite. C'est donc la possibilité d'accéder aux médecins, à l'hôpital, etc., sans dépense à charge et sans avance de frais. La CMU complémentaire est accordée pour un an sous conditions de ressources : l'ensemble des ressources du foyer

[88] Drulhe, M, (2000), Fin de siècle et inégalités sociales de santé en France : l'amorce d'un débat ?, in Leclerc A. et all, Les inégalités sociales de santé, Paris, La Découverte et Syros, 41-51.

[89] Dufour-Kippelen, S., Legal A., Wittwer J., (2006), Comprendre les causes du non-recours à la CMUC, Rapport final, septembre, Convention d'étude entre le Fonds de Financement de la CMU et l'Université Paris Dauphine, en ligne.

des 12 mois précédant la demande est pris en compte et ne doit pas dépasser un plafond. La CMU complémentaire prend en charge le ticket modérateur en soins de ville (consultation et prescriptions) ou à l'hôpital, le forfait hospitalier et, dans certaines limites fixées par la réglementation, les dépassements tarifaires pour prothèses ou appareillages (principalement en dentaire et en optique). Les soins sont pris en charge à 100 % en tiers payant et les professionnels de santé ont l'obligation de respecter les tarifs reconnus par la sécurité sociale. (…)

Source : http://www.cmu.fr/site/cmu.(2007)

Ces politiques privilégient une approche de réduction des inégalités sociales de santé en ciblant des populations spécifiques : «les populations en situation de précarité sociale »[90]. Cette approche catégorielle, renforcée par la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique s'accompagnera de la mise en œuvre, dans chaque région française, des programmes régionaux pour l'accès à la prévention et aux soins (PRAPS)[91]. Ils seront à l'origine de la mise en place, dans les hôpitaux publics, de permanences d'accès aux soins de santé (PASS).

Les permanences d'accès aux soins de santé (PASS)

Les PASS sont des cellules de prise en charge médico-sociale, qui doivent faciliter l'accès des personnes démunies non seulement au système hospitalier mais aussi aux réseaux institutionnels ou associatifs de soins, d'accueil et d'accompagnement social. En application de l'article L6112-6 du code de la santé publique, les établissements publics de santé et les établissements de santé privés participant au service public hospitalier mettent en place, dans le cadre des programmes régionaux pour l'accès à la prévention et aux soins (PRAPS), des permanences d'accès aux soins de santé (PASS), qui comprennent notamment des permanences d'orthogénie, adaptées aux personnes en situation de précarité,

[90] Pascal, J., Quélier Ch, Agard, Ch, Nguyen, J.M., Lombrail, P., (2006), Peut-on identifier la précarité sociale parmi les consultants de l'hôpital ? Sciences Sociales et Santé, vol. 24, n°3, septembre.
Un des objectifs des PRAPS est d'améliorer l'accès à la prévention et aux soins des personnes en situation de précarité sociale.

[91] Bellanger, M., Jourdain, A., (2006) Essai d'évaluation des résultats des programmes régionaux de santé en France : Le cas des PRS de prévention du suicide, Santé publique, n°4, 585-598.

visant à faciliter leur accès au système de santé, et à les accompagner dans les démarches nécessaires à la reconnaissance de leurs droits. Ils concluent avec l'Etat des conventions prévoyant, en cas de nécessité, la prise en charge des consultations externes, des actes diagnostiques et thérapeutiques ainsi que des traitements qui sont délivrés gratuitement à ces personnes.

Source : http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/pass/accueil.htm

Les PASS sont des consultations de premier recours en soins primaires destinées à une prise en charge médicosociale des populations en situations de précarité sociale. Le PASS ne représente pas le seul mode d'accès aux soins primaires de l'hôpital pour ces populations, certains passent toujours par les urgences. En dépit des dispositifs qui visent à les réduire, les inégalités de santé et d'accès à la santé se creusent[92].

De nombreux travaux s'intéressent aux repérages de besoins de soins non satisfaits des populations précaires[93]. Il apparaît que les dimensions d'intégration sociale et de ruptures sociales des dimensions psychologiques et les représentations liées à la santé sont des facteurs d'importances dans le renoncement aux soins[94] ou dans un recours tardif[95]. Il existe également une

[92] Allonier C., Dourgnon P., Rochereau T., (2006), L'enquête Santé Protection Sociale 2004, un outil d'analyse pluridisciplinaire de l'accès aux soins, de la couverture maladie et de l'état de santé des Français, Questions d'économie de la santé IRDES n° 105, janvier.

[93] Bungener, M, Ulmann, Ph., (2006), Les déterminants socio-économiques des inégalités de santé : de nouvelles pistes à explorer, Sciences Sociales et Santé, vol. 24, n°3, septembre. Voir notamment le programme hospitalier de recherche clinique national sur les : « Pertes de chances médicales de la clientèle en situation de précarité sociale ou de pauvreté consultant à l'hôpital public ». Voir aussi les travaux de l'ODENORE pour l'ANR-Programme Santé Environnement _ Santé Travail sur le « non recours aux soins es actifs précaires » (NOSAP)_ rapport intermédiaire de juillet 2007, en ligne.

[94] Bazin, F., Parizot, I., Chauvin, P., (2006), Déterminants psychosociaux du renoncement aux soins pour raisons financières dans cinq zones urbaines sensibles de la Région parisienne en 2001, Sciences Sociales et Santé, vol. 24, n°3, septembre. Les auteurs montrent notamment que plus le niveau d'estime de soi est bas plus les personnes déclarent renoncer aux soins pour raisons financières.

[95]Calvez, M, Fierro, Laporte, A., Semaille, C., (2006) Le recours tardif aux soins des personnes séropositives pour le VIH. Modalités d'accès et contextes socioculturels. Rapport final. INVS.

Calvez M., (2004) La prévention du sida, les sciences sociales et la définition des risques, PUR..

dimension territoriale d'inégalités d'accès à la santé[96]. Le non-recours, pour reprendre les éléments de définition de Ph Warin[97], renvoie à la situation de personnes qui ne perçoivent pas tout ou partie des prestations ou des droits qu'elles peuvent faire valoir ; ou toutes les situations de besoins effectifs de soins non suivis de demandes ou d'accès. Ce phénomène renvoie à la question de l'accès aux prestations sociales et donc plus particulièrement à certains services publics.

Selon l'auteur ce phénomène présente plusieurs cas de figure :

- le non-recours total/partiel : quand l'individu ne perçoit pas la prestation ou perçoit une partie seulement de la prestation à laquelle il a droit,
- le non-recours temporaire/permanent : lorsque l'individu finit par demander la prestation ou quand il demande la prestation à aucun moment de son éligibilité.

Le non-recours tient selon l'auteur à quatre grandes causes :

- Le manque d'information administrative dont la qualité et la quantité peut être insuffisante.
- Le non-recours provient parfois des erreurs et de la part d'arbitraire venant des organisations chargées de contrôler l'éligibilité et d'accorder les prestations.
- La complexité des dispositifs d'accès ou de prestation a parfois pour conséquence un non-recours « volontaire ». Les coûts matériels ou symboliques sont pris en compte par la personne lorsque la prestation est jugée de faible importance. Le non-recours aux services publics peut dans ce cas se traduire parfois par un report des demandes vers d'autres types d'offres.
- La complexité des dispositifs d'accès ou de prestation a aussi des coûts d'ordre psychologique, notamment pour les populations en voie de désinsertion sociale.

[96] Haas, S., Vigneron, E., (2004), Territoires de santé : quelle(s) méthode(s) ?, Gestions hospitalières, n°437 .

[97] Warin, Ph, (1999), Le non-recours aux services publics : un paradoxe de la modernisation administrative, Journée d'étude de la revue Politique et Management Public, « les populations défavorisées et les services publics », 21 octobre, ENA, Paris.

La question du « non accès » ou « non recours de certains aux services et aux droits en matière de santé » est d'importance dans le débat sur la place du patient dans la modernisation du système de santé. Cela nous engage à ne pas considérer l'existence de l' « usager » comme un état de fait[98] mais comme une relation de droit à inscrire dans les pratiques[99].

[98] Steffen M., (1997) La santé : les bénéficiaires en dehors des réformes. In Warin Philippe (dir.), Quelle modernisation des services publics ? Les usagers au cœur des réformes. Paris, La Découverte, 201-220.
[99] Demailly L., (1999) Usagers et mésugasers en santé mentale, in Cresson G., Schweyer F.-X., Les usagers du système de soins, éd. ENSP, Paris.

Conclusion du chapitre 1 : L'habilitation de l'individu en acteur décisionnaire et autonome

Des évolutions politiques, sociales et juridiques très importantes ont accompagné voire promu une évolution de la place occupée par les malades dans le système de soins et de la relation médicale.

La promotion de la figure de l'usager du système de santé s'est appuyée sur un double mouvement. Un mouvement de modernisation du système de santé visant l'amélioration des services publics et la promotion de la participation des citoyens et un second mouvement d'extension des droits des malades, conduisant à la modification du contrat médical qui habilite l'individu en tant qu'acteur autonome et décisionnaire.

En effet, nous avons vu dans le premier chapitre que les déficiences du service public à l'égard de ses « usagers » ont suscité l'affirmation de droits de participation et des protections à leurs bénéficiaires. Au terme des logiques de « clientélisation » et de « juridicisation », les individus sont construits comme des acteurs légitimes et autorisés à participer au renouvellement du fonctionnement du système de santé et ce, même si les mesures prises en direction des individus constituent un objectif explicite du changement, une de ses modalités ou encore une simple conséquence fonctionnelle. Le statut positif des individus transcrit de nouvelles obligations et contraintes pour l'institution.

Il y a inversion du sens de la relation, de l'assujetti au sujet de droit. Le « malade » est devenu l'« usager » du service public qu'il convient d'intégrer comme un coproducteur de la qualité du service et dont on tient compte de la satisfaction. Des dispositions nouvelles sont mises en place : droits rénovés et étendus, notamment en matière d'autodétermination, d'information et de participation. La conceptualisation des droits individuels des personnes malades a servi à borner l'exercice du pouvoir médical quelles que soient les justifications de l'activité thérapeutique.

L'émergence d'une conception spécifique des droits dans la relation médicale s'amorce par une valorisation du « patient actif » que la sociologie de la médecine a commencé à mettre en évidence dès les années soixante. Ces évolutions relatives à l'extension des droits et du respect de l'autonomie de la personne malade se retrouvent également dans l'évolution du paternalisme médical (Jaunait[100)].

Ces nouvelles figures de la personne et la transformation des pratiques quelles engagent, nécessitent d'interroger comme le montre la figure du non-usager le renoncement aux droits et ses causes, le coût et les ressources des personnes pour faire valoir ses droits, l'arbitraire des institutions et des acteurs qui doivent appliquer le droit.

Tableau récapitulatif des figures

	Participation	Mode de relation
Administré	Electoral Utilisation de services définis en dehors de l'individu	Imposition unilatérale d'une domination
Client	Utilisation des services et des droits qui s'y rattachent (exit, voice)	Suprématie apparente de l'acteur mais besoins définis par les professionnels Droits atténuent l'arbitraire des producteurs
Citoyen	Electoral Participation et représentation	Consentement Consultation Concertation
Sujet de droit	Utilisation des droits	Responsabilité partagée Autonomie Négociation

[100] Jaunait opus cit.

Chapitre 2

Vers une intervention plus autonome des personnes malades dans la médecine

Introduction

On vient de voir dans le premier chapitre une pluralité de figures pouvant caractériser l' « usager du système de santé », promu par la modernisation du service public et du système de soins. Il s'agit d'un individu bénéficiant de l'extension de ses droits et du respect de son autonomie, au travers non seulement d'un droit de considération mais surtout d'un droit à la décision, que ce soit au niveau de sa relation avec son médecin ou au niveau de la relation au système de soins en son entier.

Ces évolutions doivent être inscrites dans une histoire plus longue des transformations de la médecine concernant le statut des personnes malades. Aussi, dans ce second chapitre, ce travail de requalification des individus au sein du système de santé et dans le contrat médical, va être complété au niveau de la relation thérapeutique et de la pratique médicale. Prendre en considération ces éléments conduit à procéder à un assez grand balayage des dynamiques qui travaillent depuis un certain temps, sur plusieurs plans, les conditions même de la « modernisation » du statut des personnes malades, sur un plan individuel et collectif.

Comme le souligne Herzlich[101], de l'image traditionnelle du « patient » aliéné et passif à « l'auto-soignant » exemple d'un nouveau personnage culturel, à l' « usager » acteur collectif dans le système sanitaire et enfin au militant pour lequel le corps est la base d'une nouvelle action politique ; le « malade » semble avoir parcouru un long chemin sur lequel il faut s'interroger.

[101] Herzlich, C., Pierret, J., (1984) Malades d'hier, malades d'aujourd'hui, Payot, Paris, 1991, 281.

L'extension des droits des malades a bénéficié d'une reconnaissance des compétences propres aux personnes malades dans leur participation à la prise en charge de leur maladie et du vivre avec. Le statut des malades a également bénéficié du travail d'autonomisation réactive des associations de malades, notamment dans leurs actions en réaction des scandales sanitaires ou des défaillances médicales.

Dans le prolongement des travaux de Dodier et Barbot nous verrons que la redéfinition du malade comme acteur est liée à une nouvelle économie de la représentation du malade qui véhicule avec elle de nouvelles formes d'articulation entre les différents savoirs mobilisés dans la pratique des soins et notamment la reconsidération des rapports entre sciences, médecine et expérience des malades[102],[103]. Les rapports individuels et collectifs des malades au monde médical ont subit des transformations importantes. Elles doivent être comprises au regard des évolutions relatives à la place de la maladie dans nos sociétés et aux modalités de sa prise en charge, tant au niveau médical qu'au niveau politique et social. En vertu de quels déplacements la condition de « malade » a-t-elle basculé du registre de l'assujettissement et de la passivité vers celle de l'autonomie, de la responsabilité et du partenariat ? Selon quelles logiques de qualification et dans quelles conditions d'énonciation ?

Pour répondre à ces questions, nous allons ici interroger la place fluctuante faite aux individus dans l'analyse sociologique de l'activité médicale, par une mise en parallèle avec la place réservée aux personnes malades par la médecine elle-même. Nous interrogerons ensuite plus précisément l'action des associations de malades et, par ce biais, nous verrons comment certaines catégories d'usagers ont échappé au cantonnement dans un rôle supplétif et sont parvenues à faire valoir des positions détachées de l'emprise institutionnelle[104].

[102] Dodier, N., (2003), Leçons politiques de l'épidémie de sida, éd. EHESS, Paris.
[103] Dodier, N., (2005), S'en remettre à un spécialiste. Contribution à une histoire politique de la délégation des soins. Handicap, revue de sciences humaines et sociales, n°104, 9-20.
[104] Barbot, J., (2002), Les malades en mouvements, La médecine et la science à l'épreuve du sida, Balland, Paris.

2.1. La montée du malade acteur dans la pratique médicale

Les modèles par lesquels s'instaurent les relations entre médecins et malades ont connu d'importants changements ces 30 dernières années. Ces changements trouvent leur origine dans la transformation du statut des malades vers un plus grand « activisme »[105].

Un premier mouvement de fort degré de détachement par rapport aux demandes des malades apparaît dans le contexte de transformation de la production des connaissances médicales (section 1). Puis, le point de vue de l'individu regagne une certaine dignité, en lien avec les transformations des régimes de perception des différentes logiques médicales. La médecine va essayer de comprendre le point de vue de l'individu tel qu'il s'exprime au cours de la consultation et va l'intégrer au travail du médecin, produisant ainsi un travail à la fois sur la compréhension et sur la transformation de l'expérience de l'individu tel qu'elle s'exprime. L'attention envers l'expérience subjective valorise et reconnaît l'individu comme acteur d'une expérience médicale commune (section 2).

2.1.1. La disparition de la personne de la cosmologie médicale

Dans la lignée des travaux post-foucaldiens consacrés au regard médical, plusieurs recherches concluent leur exploration de l'élaboration de l'approche clinique en soulignant l'éviction progressive du malade, à la fois en tant que personne et sujet du champ de l'investigation médicale.

[105] Ce chapitre a bénéficié des enseignements de I. Baszanger et N. Dodier, reçus à l'EHESS (2000-2005).

Jewson[106] (1974) formule des pistes conceptuelles pour expliquer sociologiquement les changements de perception et de conceptualisation de la personne. Pour ce faire, il se concentre sur les changements d'apparence de l'homme malade, dans le cadre des théories pathologiques des différentes périodes étudiées et sur les changements de relation entre personne malade et investigateurs médicaux entre 1770-1870. Il discute de l'accroissement de la distance sociale entre malades et médecins, dans ce contexte de transformation de la production des connaissances médicales. L'auteur ne cherche pas à étudier les représentations de la médecine par elle-même mais à rendre compte d'une production de savoirs, de rapports entre les personnes et d'un ordonnancement des pratiques. Il va opposer les cosmologies orientées vers la personne et les cosmologies orientées vers l'objet, qui renvoient aux présupposés fondamentaux qui sont enracinés dans les cosmologies qui constituent le mode de production du savoir médical. Il définit la forme d'une cosmologie en fonction de la forme de la structure de rôles au sein de laquelle elle émerge et distingue les systèmes de rôles en terme de leur processus de prise de décisions. Schématiquement, on dira que le système de rôles orienté vers la personne prend une forme qui facilite l'élucidation des besoins et des désirs individuels. Les jugements sur les autres sont fonction des attributs individuels des personnes plutôt qu'en terme de statut formel. La prise de décision est ouverte à la discussion, sur la base des idées et des intérêts particuliers. La définition et la séparation des rôles sont faibles et il existe un grand éventail de possibilités verbales et comportementales.

Cette cosmologie conçoit son univers de discours comme composé d'êtres actifs et répondants. Cette forme facilite l'exploration de la pluralité d'opinions dans la situation. C'est en cela que des traits vont être organisés dans une cosmologie, très différente dans la médecine moderne.

Dans le système de rôles orienté vers l'objet, les processus de prise de décision sont liés au statut formel des rôles. Les personnes sont liées en fonction de leur catégorie sociale. Il y a une claire séparation des rôles, pouvoirs et privilèges accordés à chacun. Les alternatives verbales et comportementales

[106] Jewson, N., D., (1974), the disappearence of the sick man from medical cosmology, 1770-1870, Sociology, 10, pp. 225-244.

sont définies par des règles d'étiquettes qui gouvernent les rôles. La cosmologie est structurée pour renforcer les relations prescrites entre les catégories formelles. Cette forme d'organisation décourage l'exploration des motifs et des intentions personnelles et sensibilise la personne à la présence d'un ordre collectif. L'étude de la médecine se centre sur les caractéristiques récurrentes, objectives et quantitatives du malade, plutôt que sur les différences uniques, subjectives et qualitatives entre individus. L'univers du discours médical est vu comme composé d'objets inanimés, l'étude de la vie est remplacée par l'étude de la matière organique. Jewson[107] nous montre le passage en un siècle d'un contrôle de l'exercice de la médecine, par la personne malade jusqu'au triomphe des lois physico-chimiques, qui sous-tendent un fort degré de détachement par rapport aux demandes des malades.

En Europe occidentale, les lieux où s'élabore la connaissance en médecine ont évolué à travers trois structures spécifiques : le chevet du malade, l'hôpital et le laboratoire. Ces trois types de cosmologie vont affecter la notion même de personne puisque le malade, entité individuelle et invisible, va, à travers ce processus, perdre progressivement son statut.

L'avènement de la clinique va produire un nouveau type de relation entre le malade et l'investigateur médical. Au centre de cette nouvelle problématique médicale se trouve le concept de maladie et non plus le malade. Le malade après avoir été le principal informateur sur ses maux, se voit attribuer un rôle passif. Au chevet du malade, la consultation médicale devient un exercice dans lequel l'ambiguïté et l'individualité de chaque cas seront systématiquement éliminées par l'application de procédures diagnostiques dont la fonction est de placer l'individu dans une catégorie, dans un système nosographique. L'intérêt pour la personne s'est déplacé vers l'étude d'une lésion organique spécifique. Le cas individuel est devenu statistique. Et, parallèlement, le critère de bonne

[107] Opus cit.
L'auteur a pour objet de formuler des pistes conceptuelles pour expliquer sociologiquement les changements de perception et de conceptualisation du corps humain. Pour se faire, il se concentre sur les changements d'apparence de l'homme malade, dans le cadre des théories pathologiques des différentes périodes étudiées et sur les changements de relation entre personne malade et investigateurs médicaux entre 1770-1870. Jewson nous montre le passage en un siècle d'un contrôle de l'exercice de la médecine, par la personne malade jusqu'au triomphe des lois physico-chimique, qui sous-tend un fort degré de détachement par rapport aux demandes des malades.

attribution de soin dépendra de moins en moins de la « satisfaction du client » et de plus en plus de la reconnaissance des pairs.

Ce processus n'en reste pas là, il s'inverse dans les années 1950 avec un regard médical qui s'enrichit d'une réflexion nouvelle sur le point de vue du malade. C'est la fusion de deux discours, distincts tout au long du XIXe siècle, un discours médical et un discours de compassion qui opère cette transformation. Cette fusion fait de l'expérience subjective de la maladie une partie intégrante de la médecine et de la « personne totale », l'objet de l'attention médicale (Carricaburu et Ménoret[108], 2004).

2.1.2. L'extension et la transformation du regard médical : la mobilisation de l'expérience du malade

Après un premier mouvement de fort degré de détachement par rapport aux demandes des malades qui apparaît dans le contexte de transformation de la production des connaissances médicales, le point de vue de l'individu regagne une certaine dignité, en lien avec les transformations des régimes de perception des différentes logiques médicales. La médecine va essayer de comprendre le point de vue de l'individu tel qu'il s'exprime au cours de la consultation et va l'intégrer au travail du médecin, produisant ainsi un travail à la fois sur la compréhension et sur la transformation de l'expérience de l'individu telle qu'elle s'exprime.

[108] Carricaburu, D., Ménoret, M., (2004), Sociologie de la santé, Institutions, professions et maladies, éd. Colin, Paris, p. 76.

Armstrong[109] (1984) va analyser le changement de statut du malade dans la perception médicale, en procédant à l'étude des manuels d'enseignements cliniques à travers les changements dans leurs éditions successives. Il remarque que ce qui a changé n'est pas tant la manière d'inviter le malade à parler mais la structure même de la perception médicale. Le corps du malade devient co-extensif de l'espace de la maladie, il devient impossible de conceptualiser le malade et la maladie de façon distincte. Dans la clinique traditionnelle (Foucault[110]), la relation est basée sur l'examen clinique. L'identification du symptôme objectif passe par l'intermédiaire des symptômes subjectifs révélés par les propos de l'individu et qui conduisent à un diagnostic et à une prescription thérapeutique. Dans ce modèle, les propos de l'individu sont considérés comme des intermédiaires pour accéder aux signes et les désaccords sont rabattus soit sur l'ignorance supposée de l'individu, soit dans certains cas à un diagnostic psychiatrique. Là, l'identité du malade dans l'interrogatoire clinique venait de sa capacité à parler pour une pathologie. Le discours n'était pas libre de parasitages, le malade était un intermédiaire, le médecin devant regarder au-delà des mots du malade.

Vers 1938 interviennent deux grands changements dans la reconstruction du point de vue du malade. Tout d'abord, la comparaison entre le contenu de l'histoire du cas et l'examen clinique connaît un bouleversement cognitif ; des changements structuraux dans le corps peuvent exister sans dérangements

[109] Armstrong, D., (1984), the patient's view, Social. Science and Medicine. Vol 18, n° 9, pp 737-744. Il analyse l'évolution de la perception médicale et le changement de statut du malade. La corrélation conceptuelle et méthodologique entre le point de vue du malade et la lésion commence à se fragmenter avec l'apparition de ce nouveau référent qu'est le social. Les enquêtes ont effacé la vieille distinction entre le corps malade et les biens portants ; une nouvelle condition de malade apparaît : la personne à risque. La maladie est constituée par expérience jugée assez sérieuse pour nécessiter un recours à un avis médical. La maladie est localisée à présent dans un espace multidimensionnel qui nécessite le point de vue du malade pour être élucidé, d'autant que l'état de maladie peut se produire sans médiation physique. Dans le nouveau régime de perception, l'attitude des malades a gagné de l'importance et le point de vue du malade devient un problème en soi. Le point de vue du malade de toléré, devient nécessaire puis indispensable. Le point de vue du malade n'est pas une découverte ou un produit humaniste ou démocratique, mais une technique nécessitée par la médecine pour éclairer les espaces sombres de l'esprit et des espaces sociaux.

[110] Foucault, M., (1963) Naissance de la clinique, une archéologie du regard médical, Paris, PUF.

fonctionnels, de même la lésion n'est pas forcément marquée par un signe, de sorte que les mots du malade ne sont pas qu'un préliminaire obligatoire. Ils sont une voie d'accès à la lésion, d'où l'importance du recueil de l'histoire du malade. L'analyse de la maladie entraîne alors une réévaluation du point de vue du malade. D'autre part, les changements qui interviennent dans le champ de la médecine psychologique, vers 1920, entraînent un centrage sur l'esprit. L'histoire personnelle du malade est remplacée par un recueil structuré qui porte attention aux expériences personnelles. L'intérêt pour le fonctionnement mental constitue une transformation importante dans la clinique. Les dysfonctionnements psychosomatiques et somato-psychiques deviennent des phénomènes réels (Balint[111]). La notion d'unité psychosomatique prend la place progressivement dans les manuels. Le regard médical d'après guerre n'est plus exclusivement localisé dans un cadre analytique unique de la médecine, il s'ouvre à d'autres disciplines nouvelles (psychologie, sociologie…). Dans l'ancienne structure de perception, la maladie était localisée dans un point spécifique du corps d'une personne précise. Dans le nouveau régime de perception, la maladie est distribuée dans l'intervalle entre les corps et le regard médical élargi appelle à cartographier cet espace social. La maladie sort de la surface du corps et nécessite d'autres méthodes cliniques. Le point de vue du malade n'est plus un regard indirect vers la pathologie silencieuse à l'intérieur du corps, mais construit comme la technique précise par laquelle ce nouvel espace de la maladie peut être établi. Une nouvelle ligne de perception médicale se dégage qui identifie une part de la maladie comme existant dans les espaces sociaux. La maladie connaît une transformation de ce qui est visible à ce qui peut s'entendre. La médecine doit procéder au recueil d'une histoire extensive de la maladie en faisant attention à ce que dit le malade.

La corrélation conceptuelle et méthodologique entre le point de vue du malade et la lésion commence à se fragmenter avec l'apparition de ce nouveau référent qu'est le social. Les enquêtes ont effacé la vieille distinction entre le corps malade et les biens portants ; une nouvelle condition de malade apparaît : la personne à risque. La maladie est constituée par expérience jugée assez

[111] Balint, M., (1996) Le médecin, son malade et la maladie, éd. Payot (1972).

sérieuse pour nécessiter un recours à un avis médical. La maladie est localisée à présent dans un espace multidimensionnel qui nécessite le point de vue du malade pour être élucidé, d'autant que l'état de maladie peut se produire sans médiation physique. Dans le nouveau régime de perception, l'attitude des malades a gagné de l'importance et le point de vue du malade devient un problème en soi. Le point de vue du malade, de toléré, devient nécessaire puis indispensable.

Arney et Bergen (1984)[112] montrent que le discours socio moral sur la vie, après les années cinquante, rejoint le discours médical et cette jonction fait du malade subjectif un nouvel objet d'investigation de la médecine et de l'expérience personnelle de la douleur, un aspect central de la rencontre médecin-malade. Les aspects socio émotionnels de la douleur ne viennent plus brouiller les tableaux cliniques, ils en font partie intégrante et deviennent le pivot autour duquel le tableau clinique du malade en tant que personne s'organise.
Le malade subjectif, sentant, pensant, la personne globale, devient le nouvel objet de l'enquête médicale. La médecine considère ainsi le malade comme personne, à travers de nouvelles règles pour dire la maladie. Comme Armstrong, les auteurs soulignent les nouvelles règles de l'enquête médicale. Elles ne sont plus organisées autour d'une logique taxinomique et d'une perspective strictement anatomique mais autour d'une logique de théorie des systèmes et d'une perspective écologique. Les relations mécaniques du corps perdent de leurs prééminences pour des relations médiées par des flux d'informations dans une écologie plus large. Cette médecine va essayer de comprendre le point de vue de l'individu tel qu'il s'exprime au cours de la consultation.

Cette médecine, intégrant et travaillant sur le point de vue de l'individu, est fortement irriguée de psychologie médicale (Herzlich[113],1984), de psychiatrie liée à la psychanalyse et de psychothérapie (Zarifian[114],1996, Roudinesco[115],1999). L'approche taxinomique en cédant le pas à une logique plus écologique place le

[112] Arney, W.R., Bergen, B.J., (1984), Medecine and the management of the living, Taming the last great beast, Chicago, Chicago University Press.
[113] Herzlich, C., (1984), Du symptôme organique à la norme sociale : Des médecins dans un « groupe Balint », Sciences sociales et santé vol.2, n°1.
[114] Zarifian, E., (1996), Le Prix du bien-être : Psychotropes et sociétés, Odile Jacob, Paris.
[115] Roudinesco, E., (1999), Pourquoi la psychanalyse ? Paris : Fayard.

malade dans son environnement et engendre une multiplicité d'approches et de thérapeutiques alternatives. Cette perspective écologique déplace l'attention des évènements juxtaposés mécaniquement, vers un ensemble d'informations, de l'ordre du système. Le corps tel que le malade le ressent avec les relations qu'il entretient dans le monde social, devient un élément important de cette nouvelle logique médicale.

La montée d'une médecine écologique étend le domaine du discours médical au-delà des limites du corps. Le domaine du médecin s'étend, la définition morale et sociale de la vie est adjointe à sa définition médicale pour former un discours médical sur la vie, plus large. La personne totale est objet d'attention, même si cette personne est exposée à une gestion compréhensive et qui individualise la personne. Le médecin doit faire plus qu'écouter, il doit entrer en dialogue avec le malade et formuler des stratégies pour gérer ces difficultés, que l'individu lui-même identifie comme problématique. Ainsi, les médecins amènent ou maintiennent les malades à un degré de « promotionnement » acceptable et contractuel, en négociant la nature des soins, toujours en maintenant un souci actif aux processus socio-éco-politiques du système de santé. Donc, avec la montée de l'individu, le pouvoir de la médecine s'accroît, sa mission reste la même, mais son champ d'intérêt s'élargit et rencontre de nouveaux défis.

2.1.3. L'érosion de la tradition clinique et la montée de l'autonomie des personnes par la bioéthique

Selon N. Dodier[116], la tradition clinique rencontre de grandes difficultés à la moitié du XXe siècle. Il y a une crise de la délégation qui manifeste la crise de la tradition clinique comme modèle de référence.

La mise en lumière de diverses formes de « limites » des progrès (échecs thérapeutiques, perte d'efficacité de moyens thérapeutiques, effets iatrogènes,

[116] Dodier, opus cit.

nouveaux risques, …) a mis à mal la confiance dans les progrès de la médecine. L'émergence d'une certaine incertitude morale, autour des possibilités scientifiques, techniques ou thérapeutiques inédites et des situations pathologiques et sociales qu'elles produisent, engage une contestation de la légitimité sociale de l'autonomie médicale[117]. C'est ainsi qu'a surgi, tout d'abord aux Etats-Unis puis un peu plus tard en France, un questionnement relatif à l'exercice de la fonction soignante, qui a pris la forme d'un mouvement d'idées critiques et de démarches régulatrices désignées sous le nom de bioéthique[118]. L'épuisement du type de délégation accordée à la médecine est perceptible dans les attaques sur les excès du pouvoir médical[119.] Le doute quant à la confiance à accorder au « progrès médical » s'installe progressivement et de façon concomitante aux incroyables progrès de la médecine.

Un ensemble de dispositifs, d'instances et d'acteurs, soutenus par les lois et les règlements, s'est substitué, en partie, en matière d'innovation thérapeutique, à l'autorité morale et cognitive du clinicien concernant les malades dont il a personnellement la charge. Ce phénomène, que Dodier nomme *la modernité thérapeutique d'Etat*, avec les essais contrôlés et les procédures de l'éthique, est un nouvel arsenal très efficace pour identifier et poursuivre les pratiques déviantes. Dans les années 60, on assiste, aux Etats-Unis, à une polémique à la fois contre l'Etat et contre la pratique médicale soupçonnée d'abus. Les abus autour de l'expérimentation médicale et de la recherche sont dénoncés, ce qui conduit à une remise en question sans précédent de l'autorité médicale et gouvernementale (période de 1968-1973). Ce mouvement est institutionnalisé par le biais, notamment, des comités d'éthique locaux qui vont se multiplier (le nombre des comités d'éthique double entre 1983 et 1985). Les facultés de médecine s'ouvrent à l'enseignement de l'éthique, rendu obligatoire dès 1986 (Orfali, 2002). Dans le contexte particulier de la fin des années soixante, la remise en question des autorités et l'affirmation des droits des individus, le

[117] Orfali, K., (2002), L'ingérence profane dans la décision médicale : le malade, la famille et l'éthique clinique, Revue française des Affaires sociales, n°3 juillet-septembre, 103-125.

[118] Bateman Novaes, S., (1998), La bioéthique comme objet sociologique, Cahiers Internationaux de Sociologie, vol. 104, 5-32.

[119] Baszanger I., Bungener M., Paillet A., (sous la dir.), (2002), Quelle médecine voulons-nous ? La Dispute, états des lieux, Paris.

consentement éclairé et la protection des sujets vulnérables sont les thèmes centraux de ce mouvement de la bioéthique, qui va sonner le glas du paternalisme médical œuvrant jusque-là pour « le bien du patient » sans avoir à lui demander son avis. Le principe de bienfaisance et l'accord tacite du patient comme du sujet de recherche sont remis en question.

La tradition clinique paraît à certains de moins en moins capable de gérer les cas de transgression des principes éthiques de certains praticiens. La lutte en faveur d'une nouvelle éthique de l'expérimentation s'articule avec une nouvelle culture politique axée sur la reconnaissance des droits des minorités ou des personnes stigmatisées. Parallèlement, plusieurs instances hospitalières (American Hospitals Association's Bill of Rights en 1973) et de nombreux mouvements sociaux (National Welfare Rights Organization) vont affirmer le droit du patient à être pleinement informé et à décider. Le modèle de l'autonomie va sonner le glas de l'autoritarisme médical exclusif, en incluant la voix du patient de manière égale à celle des experts. L'éthique de la médecine est investie par des philosophes qui introduisent la défense de l'autonomie de l'individu comme bien en soi, socle de l'éthos de la bioéthique américaine (Dodier, 2003). Tout le développement de l'éthique médicale aux Etats-Unis va se focaliser sur ce modèle de l'autonomie, devenu une référence quasi absolue.

Trois changements sont sensibles. D'une part, au jugement que se forge chaque médecin, en son âme et conscience, se substituent le respect des règles de procédure[120] et le passage par de nouvelles instances, les comités d'éthiques, qui s'interposent entre le clinicien et ses malades. D'autre part, à des instances typiques du modèle « d'autonomie professionnelle » décrit par Freidson[121] (1984), où ne siégeaient que des médecins, se substitue un modèle qui mêle médecins et non-médecins, tous considérés comme spécialistes de l'éthique. Enfin, la décision d'expérimenter doit désormais faire l'objet d'un accord explicite et écrit du malade sous la forme d'un « consentement éclairé ». Le médecin garde l'initiative de proposer au malade un protocole d'expérimentation précis mais il doit lui proposer de manière à ce que le malade soit en position de

[120] Marks, H., (2000), Confiance et méfiance dans le marché : les statistiques et la recherche clinique (1945-1960), Sciences Sociales et Santé, vol.18, n°4, décembre, 9-25.
121 Freidson E., (1984), La profession médicale, (ed originale, en anglais 1970), Payot, Paris.

prendre une décision. Par le protocole, on dote le malade d'une « compétence éthique » (Dodier[122]) même si le cadre est limité au consentement.

En France, les deux versants du mouvement de la bioéthique (sujet de l'expérimentation médicale et sujet-malade de la clinique) se développent séparément[123]. La bioéthique se focalise exclusivement sur les projets de recherche ou les nouvelles technologies qui ont un impact sur l'espèce humaine au sens large. Elle n'articule pas le problème du consentement exigé dans la recherche à celui de l'autonomie des sujets dans la pratique médicale non expérimentale. L'éthique biomédicale à la française, traduite sur le plan institutionnel par la création du Conseil Consultatif National d'Ethique (CCNE) en 1983, puis celle des CCPPRB (Comité Consultatif de Protection des Personnes dans la Recherche Biomédicale) avec la loi Hurriet en 1988, aurait peu d'impact sur les pratiques et les mentalités médicales et les débats concrétisent peu, dans les faits, une réelle autonomie du malade. Il y a peu de lien en France entre la pensée bioéthique et l'expérience clinique quotidienne[124]. L'éthique s'articule à la pratique essentiellement sous la forme de débats d'idées, plus que comme agent de transformation des pratiques. Elle met en lumière qu'il n'y a plus, dans la médecine comme ailleurs, une réponse définitive, une expertise absolue auxquelles le corps social peut s'en remettre comme à un paravent.

L'éthique clinique défend une clinique qui incorpore le sujet malade. Il s'agit alors de la réintroduire dans la dimension relationnelle de la pratique clinique quotidienne. En ce sens, elle introduit une subjectivation au sein du médical. D'où un nouvel enjeu : la médecine, jadis centrée sur l'objet maladie, doit se convertir à une pratique centrée sur le malade-sujet. Les exigences soulevées par les débats éthiques, notamment, génèrent des réponses législatives, réglementaires et juridictionnelles qui font évoluer le droit. La bioéthique fait de la préservation de l'autonomie des individus une des visées essentielles de la pratique médicale[125.]

122 Dodier, p. 49, 2003.
123 Dodier, p. 47, 2003.
[124] ibidem.
[125] Fox, R., (1990), The evolution of american bioethics : a sociological perspective, in Weisz, G., Social perspectives on medical ethics, Dordrecht-Boston, Kluwer Academic Publishers, 201-217. Cité par Dodier (2005).

2.1.4. La participation au travail médical et gestion de la vie avec la maladie

La figure de l'auto-soignant apparaît comme expression d'une autonomie imposée par la médecine (Pinell[126]). Cette autonomie serait en quelque sorte l'expression la plus achevée de l'emprise médicale sur le social, en s'inscrivant dans le processus, de gestion de la vie, que la médecine développe depuis une cinquantaine d'années[127]. En revanche, lorsque l'autonomie est abordée du point de vue du malade, lorsqu'elle est directement « travaillée » par la personne qui doit vivre durablement avec une maladie chronique, elle rouvre des réalités sensiblement différentes. Elle est tout à la fois appropriation du savoir médical comme ressource face à l'incertitude, maîtrise technique d'un traitement sophistiqué, refus d'un contrôle médical a posteriori, mais aussi « non compliance » argumentée. Celui que la médecine modèle en « auxiliaire médical » peut conjointement construire sa propre autonomie, c'est-à-dire une perspective profane spécifique et un savoir irréductible à celui du médecin (Herzlich[128] et Pierret[129]).

Progressivement dans la littérature sociologique, la perspective d'analyse s'est déplacée de la focalisation de la relation médecin/malade pour examiner les répercussions de ces maladies tant sur l'identité que sur la biographie des personnes malades. Ainsi, les recherches consacrées à la maladie chronique l'abordent en termes de carrière (Goffman[130], 1961), de rupture biographique (Bury[131], 1982), de situation limite (Aiach[132], 1989) ou de trajectoire

[126] Pinell montre que la logique du processus de division technique tend à réduire au maximum le fossé qui sépare professionnels et profanes, en faisant des seconds les auxiliaires des premiers. Pinell, P., (1992), Naissance d'un fléau, histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940), éd. Métailié, Paris.
[127] Lecorps, Ph, Paturet, J-B., (1999), Santé publique : du biopouvoir à la démocratie Paris, ENSP.
[128] Herzlich, C., (1970), Médecine, Maladie et Société, Paris, éd Mouton/EHESS.
[129] Herzlich, C., Pierret, J., (1984) opus cit.
[130] Goffman, E., (1968), Asiles, études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus, Paris, Minuit, (éd. Originale en anglais, 1961).
[131] Bury, M., (1982), Chronic illness as biographical disruption, Sociology of Health and Illness, 4.

(Strauss[133], 1992). Elles envisagent toutes le malade comme acteur de sa propre maladie et du travail nécessaire à sa gestion.

L'arrivée du malade acteur est liée aussi, pour partie à l'évolution du rapport à la médecine technique à l'intérieur de la médecine. Il y aurait eu un retournement radical vis-à-vis de la médecine technique. Pendant longtemps, la sociologie a fait la critique de la médecine technique, depuis deux figures principales. La première critique se faisait au nom de la nécessité de l'instauration d'une relation médecin-malade, d'un relationnel comme condition sine qua non d'une médecine humanisée. Cette critique s'insérait dans la critique plus large de la technique dite instrumentale qui aliène l'individu et supplante par l'intervention directe sur le corps, l'exigence d'une communication entre deux individus. Puis, on observe plusieurs apaisements successifs qui réhabilitent la technique médicale. Les travaux sur les maladies chroniques ont mis en évidence des techniques appropriables par les malades ; ils ont montré que les rapports médecins-malades se reconfigurent du fait de l'existence de cet apprentissage des techniques médicales, l'individu devient expert de l'appareillage. Enfin, on assiste à un retournement total, pour certains, c'est la médecine technicisée qui permettrait plus que la médecine relationnelle, une émancipation des individus, leur donnant la possibilité d'être des négociateurs grâce aux objets (Pignarre[134],1999).

Parce que le recueil du point de vue du malade est une technique médicale, il gagne une autre dignité, mais la personne reste construite dans le cadre de la médecine. La médecine tend à résister à la prise en compte du point de vue du malade ; un problème de perception demeure. Le point de vue du malade n'est encore qu'un artefact de la perception socio-médicale.

---

[132] Aïach, P., Kaufman, A., Waissman, R., (1989), Vivre une maladie grave : analyse d'une situation de crise, Méridiens Klincksieck, Paris.

[133] Strauss, A., (1992), La trame de la négociation, Sociologie qualitative et interactionniste, Textes réunis et présentés par I. Baszanger, Paris, L'Harmattan.

[134] Pignarre, Ph., (1999), Puissance des psychotropes, pouvoir des patients, PUF, coll. Science, histoire et société.

2.1.5. Les « nouveaux malades » dans les sciences sociales et la société

Dans toute une partie de la sociologie, il y a une très forte valorisation de l'idée de « patient-expert ». Cette seconde évolution montre qu'il est reconnu à l'individu la capacité de développer son propre savoir. Cela indépendamment même des informations qui lui sont communiquées par le médecin et il peut aussi revendiquer ces connaissances pour négocier le diagnostic ou le choix thérapeutique. Les travaux sur la maladie chronique ont mis en lumière un malade toujours acteur du travail médical, amené à prendre des initiatives, à mobiliser une connaissance personnelle et dont la contribution est indispensable à la production de soins.

Dès la fin des années 60, la sociologie de la médecine met l'accent sur la contribution active de certaines catégories de malades à la mise en œuvre des traitements. Ces études portent sur les différences sociales concernant le rapport aux soins. Les classes moyennes et supérieures se distinguent en cherchant à négocier leur traitement avec leur médecin. Cette disposition des acteurs est le produit de malades plus informés et plus exigeants (Herzlich[135]). Par la suite, A. Strauss attire l'attention sur la spécificité des maladies chroniques et des problèmes qu'elles posent au système de santé et qui appellent un changement de modèle de soins (d'aigu à chronique) qui passerait par un double déplacement : l'acteur central du modèle serait le malade et non plus le médecin, et le centre géographique en serait le domicile du malade et non plus l'hôpital. Comme le souligne Baszanger[136] (1986) : « la maladie chronique introduit deux niveaux de désorganisations : d'une part, la personne est atteinte dans la plupart des multiples insertions sociales de l'individu qui rendent difficile d'imaginer un rôle univoque ; d'autre part, la maladie n'a pas d'échéance prévisible et le rythme d'évolution de chacune est lui-même imprévisible, ce qui rend également la notion de rôle de malade, unique et durable, également problématique ».

[135] Opus cit.
[136] Baszanger I., (1986), Les maladies et leur ordre négocié, Revue Française de Sociologie, XXVII, 3-27.

L'individu doit être considéré comme acteur de la division du travail médical, imbriqué dans l'organisation du travail de l'équipe médicale, où chacun développe des stratégies de négociation, de persuasion, voire de refus et de coercition. Ce travail médical met en présence de façon prolongée médecin et malade. Il s'agit d'une gestion quotidienne que décide le malade, mais d'une gestion qui se construit dans les négociations médecins/malades. Cette perspective lie interactions, travail et organisation, elle prend en compte des cadres organisationnels où se déroulent la gestion de la maladie et elle tient également compte de l'interaction de face-à-face entre malade et médecin, cadre dans lequel la maladie est prise en charge.

Les sociologues et historiens ont pensé un profil d'individu de plus en plus actif, exigeant, moins docile. On voit cette évolution dans les études sur le sida ou les travaux sur les psychotropes de Pignarre[137]. Pour Epstein[138], l'expertise de l'individu dans l'expérimentation thérapeutique est une conquête politique et une voie d'émancipation des malades. Chez Pignarre, ce modèle doit être valorisé, avec une conception de la démocratie selon laquelle plus il y a d'instances de décisions, plus il y a de démocratie. C'est surtout une politisation du débat sur la non-reconnaissance du caractère actif de malade dans le travail médical qui fait émerger le débat sur les « nouveaux malades ». Le « nouveau malade » apparaît comme un thème politique. Cette politisation de la notion de malade actif apparaît d'abord par la mise en évidence que le malade est toujours un acteur du travail médical (Baszanger[139]). Dire du malade qu'il est acteur, c'est dire du malade qu'il est amené à prendre des initiatives, à mobiliser une connaissance personnelle de la maladie et que sa contribution est indispensable à la production de soins. L'ensemble des personnels médicaux a besoin d'un malade actif y compris lorsque ce travail reste invisible à l'hôpital ou dans l'interaction médecin-malade.

On assiste ensuite à la valorisation politique des malades qui s'investissent dans la maladie comme malade actif et informé, ce qui va de pair avec le travail de

[137] Opus cit.
[138] Epstein, P., (2001) Histoire du sida, tomes 1 et 2, Les empêcheurs de penser en rond, Paris.
[139] Opus cit.

certaines associations de malades. Des médecins se sont saisis de l'image et des caractéristiques de ces malades pour s'en faire des alliés dans leur propre travail de réforme du système médical. On assiste également à une critique des « nouveaux » malades. Dans ce sens il y a une controverse sur l'image que l'on donne aux malades et sur le jugement que l'on porte sur eux, en relation avec les indications concernant l'évolution de la médecine. Ce point est net dans la santé mentale, où l'on trouve d'un côté les partisans des nouveaux malades (Pignarre[140]) et de leurs capacités quasi-politiques de porter de nouveaux modèles de médecine et de l'autre, une vision comme celle de Roudinesco[141] qui s'inquiète de l'extension d'un profil de malade touche-à-tout, ayant recours à des médecines irrationnelles pour soulager ses souffrances psychiatriques.

La politisation du débat sur la non-reconnaissance du caractère actif de malade dans le travail médical a permis de faire émerger les « nouveaux malades ». La reconnaissance et l'évolution de cette figure du malade comme acteur du travail médical est fortement liée au travail des associations de malades. En dépit d'une grande variété d'associations, le travail associatif a influencé l'évolution des rapports de pouvoirs entre usagers, experts et politiques.

2.2. La prise de parole et les voies de la mobilisation politique

Nous souhaitons ici dresser le tableau d'un véritable espace de mobilisation associatif, à travers, d'une part, son influence sur la décision politique et, d'autre part, son influence sur le cours de la recherche biomédicale[142].

Les travaux français de la sociologie de la médecine et de la santé qui se sont intéressés aux associations se sont portés tout d'abord sur le rôle majeur de

[140] Opus cit.
[141] Opus cit.
[142] Ce chapitre a bénéficié, en particulier, de la lecture et de la présentation en séminaire et colloque des travaux de N. Dodier et de ceux de J. Barbot et E. Fillion.

la socialisation des malades, dimension principale des associations constituées autour des malades chroniques. Ces associations ont mis en place des groupes d'entraide mutuelle, créant de nouveaux liens sociaux entre les malades et favorisant l'intégration de l'individu malade dans la société, lui donnant les moyens d'acquérir davantage d'autonomie dans la gestion du traitement. Des travaux se sont intéressés à cette fonction d'auto-support des malades et d'apprentissage collectif de la maladie (section 2.1.). La mobilisation et les revendications des collectifs ont donné lieu à plusieurs travaux, mettant l'accent sur la problématisation de la cause et ses conséquences dans la répartition des pouvoirs. Certains travaux ont montré le rôle des associations dans la prise en charge des malades en difficultés et la transformation des problèmes médicaux engendrés par le sida, assortis de revendications identitaires des personnes homosexuelles, en problème général de santé publique (section 2.2.). L'enjeu que représente la construction politique de la crise du sang contaminé a permis de saisir les changements qui se sont aussi opérés dans la répartition des rôles sociaux et dans les relations de pouvoir, par l'interpellation des pouvoirs publics au travers de la justice (section 2.3.). Et enfin l'élaboration d'un mode inter associatif inédit, le CISS, qui aborde transversalement les problèmes de santé et qui tente de se constituer en interlocuteur direct des pouvoirs publics, comme moyen d'intervenir dans les décisions et politiques de santé (section 2.4.). L'activisme thérapeutique comme nouvelle forme de militantisme a aussi marqué une rupture importante dans les rapports qui prévalaient jusque là entre malades et experts, entre sphères scientifiques et sphères publiques. L'intrusion des malades dans les processus de recherche connaît également plusieurs formes. De la simple délégation avec une acquisition d'une expertise permettant une coopération active dans le soin (2.1.) à une influence sur le cours de l'innovation thérapeutique, la production et la diffusion des connaissances médicales (2.2.).

L'organisation de la prise de parole des personnes malades s'est traduite d'abord par la constitution de collectifs capables de développer des pratiques d'auto-support et de défense des droits.

2.2.1. Les groupes d'auto-support : les premiers pas d'une prise de parole collective

Les groupes d'auto-supports travaillent en groupe de pairs, de manière réflexive sur l'expérience individuelle de la maladie. L'auto-support est basé sur la libre expression, l'empathie et le non jugement. La comparaison qu'il établit avec les autres malades à cette occasion, la similitude de leurs expériences de la maladie, engendrent par elles-mêmes une situation de compréhension mutuelle. Cette mobilisation a un retentissement indirect et diffus sur le travail de construction de l'espoir de chacun et ne peut être ignorée (J. Pierret[143]). Les associations proposent soutien, aide, informations et conseils aux malades et à leurs proches (Pollak[144]). L'entraide reçue par le biais des échanges d'informations médicales et administratives contribue à l'apprentissage du comportement d'auto-soignant, dans la gestion quotidienne de leur maladie. Ainsi les rencontres du groupe permettent, dans certaines situations, d'acquérir une autonomie personnelle et une confiance en soi qui incitent le malade à assouplir sa dépendance au conjoint et/ou au système médical. Selon C. Herzlich[145], le groupe est, pour les malades, le moyen de se confirmer dans leur attitude d'auto-soignant. En échangeant leur savoir avec d'autres, ils l'accroissent et l'affirment, ils renforcent de cette façon la maîtrise de leur état et ainsi ils s'affirment dans l'identité positive qu'ils sont parvenus à construire. Il doit permettre à chacun de reconstruire, selon la logique de son expérience personnelle, le sens de sa trajectoire et en s'appuyant sur ses besoins et capacités internes. Ces démarches trouvent un écho auprès de médecins travaillant avec l' « expérience de soi » des malades (Arney et Bergen[146], 1984) que nous avons évoqués plus haut.

Nous allons voir à présent comment ce mouvement de prise de parole et de transformation du dialogue a tendu à modifier les interactions entre les usagers du système de soins et les professionnels. Les « nouveaux malades »

[143] Pierret J., (1997), Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : la situation de séropositivité au VIH ? Sciences Sociales et Santé, Vol. 15, n°4, décembre.
[144] Pollak M., (1992), Histoire d'une cause, Autrement, L'Homme contaminé, n°130.
[145] Opus cit Herzlich (1984) p. 274.
[146] Opus cit.

entretiennent avec l'expertise et le savoir un type de rapport inédit, les mouvements de malades et d'usagers apparaissent comme partenaires, dans le jeu collectif autour des problèmes de santé.

2.2.2. Le sida entre revendication identitaire et problème de santé publique

Selon Lascoumes[147] (2002), les associations de lutte contre le sida, notamment, ont repris plus ou moins consciemment les pratiques d'action des groupes d'auto-support. Leur forme de mobilisation a joué de différentes façons un rôle stimulant dans le changement des rapports entre les personnes directement atteintes et les professionnels. Tout d'abord, elles ont aidé les personnes atteintes à sortir de leur isolement et de leur culpabilité latente. En les formant et les soutenant, elles ont permis aux personnes malades de poser les problèmes médicaux en dehors du seul colloque singulier traditionnel qui reste asymétrique dans lequel le savoir est d'un côté et l'acceptation ou la docilité de l'autre. Ensuite, elles ont construit des savoirs collectifs rendant les malades de plus en plus aptes à interroger et à discuter les cheminements thérapeutiques, l'accès aux protocoles, et à faire valoir leurs besoins spécifiques. Enfin, elles ont fait reconnaître, au côté de la dimension médicale, l'importance d'autres dimensions subjectives et sociales qui contribuent à la réussite ou l'échec des solutions médicales.

La politique de lutte contre le sida a été engagée en France sous le leitmotiv de la solidarité avec les victimes. Pour Steffen[148], les hommes homosexuels ont été les promoteurs d'associations de défense des intérêts des victimes de l'épidémie. Dans le cadre de la lutte contre le sida, les bénéficiaires ont été placés au premier plan sans une réflexion préalable sur la définition des populations bénéficiaires, des besoins spécifiques des différents groupes et de leur représentation auprès des pouvoirs publics. Leurs revendications étaient

[147] Lascoumes, P., (2002),Représenter les usagers, in Baszanger I., Bungener M., Paillet A., (sous la dir.) Quelle médecine voulons-nous ? La Dispute, états des lieux, Paris, 112-113.

[148] Opus cit. Nous reprenons ici les développements de l'auteur.

différentes dans le sens où les individus n'étaient pas gravement malades mais étaient séropositifs encore asymptomatiques ou faiblement atteints, d'où l'attention des associations portée aux formules de soins à domicile, aux allocations et droits sociaux, au droit à l'emploi, au logement et à l'accès aux assurances, à la lutte contre les risques d'exclusion et de stigmatisation sociale. La représentation des victimes à travers des filières associatives liées aux milieux homosexuels a laissé sans voix les autres groupes à risque. Il en est résulté une assimilation entre les objectifs de santé publique et des politiques identitaires visant la reconnaissance sociale de l'homosexualité. L'affirmation d'une identité de groupe a surtout permis à ces associations de développer une politique relativement autonome par rapport au corps médical. Les médecins homosexuels ont joué un rôle de médiateur. Les politiques publiques de prévention ont pris modèle, initialement, sur les stratégies développées par et pour les homosexuels. L'usage du préservatif a été adopté comme axe principal de l'action publique, en négligeant le problème de l'échec des stratégies éducatives ou les politiques envers la toxicomanie, développées seulement après le « scandale du sang contaminé ». La rhétorique de la solidarité a conduit à une politique unique, confondant la prévention primaire et la prévention secondaire, comme si les besoins des personnes déjà atteintes et ceux des « sujets à risque » étaient identiques (Steffen). L'auteur ne concentre pas sa réflexion sur le lobby homosexuel, mais analyse l'analogie entre la construction sociale du risque du sida, centré sur l'exclusion sociale et la solidarité, et les modalités de fonctionnement du service public. C'est en développant une stratégie de « déshomosexualisation du sida » et une philosophie fondées sur les « valeurs républicaines », sur l' « universalité, la solidarité et l'égalité de traitement dans le service public » que le fondateur d'AIDES a réussi à asseoir l'audience de l'association à la fois parmi les homosexuels, au niveau politique et dans l'opinion publique. La stratégie s'est fondée sur le « nouveau patient » : le sidéen malade qui, soutenu par son association de défense des intérêts des victimes du sida, se mobilise à l'hôpital pour le respect de ses droits de citoyen à un traitement digne et humain, a permis de garantir aux sidéens un haut niveau de prise en charge médicale. Le cas des personnes homosexuelles se rapproche

d'une « stratégie de démocratie d'opinion »[149], où un groupe transforme son problème médical, assorti de revendications identitaires, en problème général de santé publique. L'exemple qui suit témoigne aussi de l'enjeu que représente la construction politique du problème de santé en question. Des changements se sont aussi opérés dans la répartition des rôles sociaux et dans les relations de pouvoir de par l'interpellation des pouvoirs publics au travers de la justice.

2.2.3. La crise du sang contaminé et le recours à la justice

L'affaire du sang contaminé, débordant le cadre unique de l'Association Française des Hémophiles, va engendrer une véritable épreuve dans les liens entre les mouvements associatifs et les spécialistes[150].

L'AFH fut fondée en 1955 à l'initiative du directeur du centre national de transfusion sanguine. Les associations vivaient en parfait accord avec les centres de transfusion, qui les hébergeaient et leur délivraient leur traitement. Les médecins des centres étaient membres de la direction des associations. Consommateurs captifs, les hémophiles n'ont pas su formuler leurs intérêts en raison de leur dépendance institutionnelle et véritablement affective vis-à-vis des médecins[151]. Une pensée communément admise était que les produits transfusionnels, les produits issus du sang humain, hors commerce, étaient soumis à une responsabilité de moyens, selon la logique du service public et du droit médical. Selon Steffen, les premiers signaux d'alarme sur le risque du sida ont coïncidé avec le moment où les hémophiles français accédaient pour la première fois à une vie normale grâce à des produits concentrés en facteurs de coagulation, à haut risque en raison d'une fabrication à partir de pools constitués

[149] opus cit., Steffen, 1997, p. 219.

[150] Filion, E., (2005), Que font les scandales ? La médecine de l'hémophilie à l'épreuve du sang contaminé, Politix, 18, 71, 193-216. E. Fillion montre les reconfigurations induites par l'affaire du sang contaminé dans l'univers médical de l'hémophilie, comment l'identité de la médecine de l'hémophilie a été mise en question et comment l'Etat a été le promoteur de dispositifs juridico-administratif et scientifiques qui encadrent plus fortement la recherche, la pratique clinique et le marché thérapeutique.

[151] opus cit., Steffen, 1997, p. 217.

de milliers de dons de sang. Malgré la demande d'un moratoire sur les risques encourus, la production française fut développée, entre 1982 et 1984, en l'absence de test de dépistage sanguin disponible. Les hémophiles craignaient de perdre les bénéfices d'une vie normale, les médecins minimisaient le danger du sida et les responsables sectoriels considéraient les donneurs bénévoles comme une garantie de sécurité sanitaire. Ensuite, lorsque les risques furent reconnus, en début de 1985, au lieu de recourir à l'importation de produits purifiés disponibles sur le marché international, la distribution des produits contaminants a été poursuivie pour une période intermédiaire, afin de permettre au CNTS de se doter d'un dispositif d'inactivation virale et de maintenir la politique de protectionnisme national. Les intérêts économiques des producteurs ont prévalu sur les intérêts vitaux des malades. Ce sont des outsiders de l'AFH, des hémophiles au parcours médical indépendant, qui scandalisés, se sont adressés aux tribunaux puis à la presse, alors que l'AFH a d'abord négocié discrètement avec les pouvoirs publics. L' « affaire du sang contaminé » a amorcé la rupture de la dépendance de l'AFH vis-à-vis des médecins et des centres de transfusion et a pu s'engager dans une stratégie de mobilisation politique de grande envergure. Cette mobilisation collective et la représentation conjointe de l'ensemble des victimes permirent d'obtenir justice. Les conditions de sécurité furent revues et garanties par la grande réforme de la transfusion sanguine et du système de santé de 1993. Pour l'auteur (1997, p. 218), une prise en compte effective et précoce des bénéficiaires aurait sans doute permis d'éviter ou de réduire le coût humain, financier et politique de cet « accident ». La fermeture et la disjonction des réseaux décisionnels de la politique de la santé étaient telles que le point de vue averti des bénéficiaires ne pouvait être pris en compte autrement que dans un contexte de crise majeure et de forte politisation.
Il apparaît que les conditions d'intervention des bénéficiaires dépendent étroitement, dans ce cas, de la construction politique du problème de santé.

Les hémophiles ont imposé leurs revendications à l'Etat en recourant à la mobilisation politique et à la justice. Sur un plan politique, le mouvement de regroupement de l'ensemble des associations de malades et d'usagers au sein d'un collectif, le Collectif Interassociatif Sur la Santé (C.I.S.S.), a été envisagé

comme un moyen de renforcer la capacité d'action des associations en se constituant comme un partenaire unifié et porteur de problématiques transversales.

2.2.4. Le collectif interassociatif sur la santé : vers des revendications communes et une forte représentativité

Le premier collectif français regroupant des associations de personnes malades, de personnes handicapées, d'associations de consommateurs et de famille a été créé en 1996, afin de suivre la réforme hospitalière en cours. C'est en préparation à cet événement dans le cadre d'auditions collectives que les principales associations concernées se sont concertées. Ces groupes cherchaient à organiser une prise de parole et des revendications communes.

> Extraits du site leciss.org (août 2004)
>
> « Le CISS compte aujourd'hui 23 groupes d'associations familiales et de consommateurs, de représentants de personnes malades et handicapées qui travaillent depuis bientôt quatre ans sur des sujets aussi variés que la représentation des usagers dans les hôpitaux (nous avons d'ailleurs édité un guide pour les représentants des usagers dans les établissements publics de santé), l'assurabilité des personnes ayant un risque aggravé, l'informatisation des données médicales, l'indemnisation de l'aléa thérapeutique... Parallèlement à ces réflexions, le CISS participe à de nombreux groupes de travail dans des institutions tels que l'ANAES ou la Direction des hôpitaux. Nous nous efforcerons à l'avenir de continuer ces travaux mais aussi de permettre la constitution de plates-formes interassociatives en région et localement afin d'organiser une véritable participation de nos concitoyens au débat public sur la santé ».

Selon Lascoumes[152], les différentes associations élargirent leurs points de vue afin d'aborder transversalement les problèmes de santé : conditions d'hospitalisations vécues par les individus, prise en charge des maladies, des

[152] opus cit.

handicaps, soutien social, etc. Et elles manifestèrent qu'elles étaient conscientes de partager de nombreux problèmes : qualité de l'information donnée à l'individu, sécurité hospitalière, conditions d'accès au dossier médical, choix des décisions thérapeutiques, nécessité d'un soutien psychosocial, assurabilité des risques aggravés de santé…). Ainsi, il fut considéré que seule une action collective soutenue était susceptible de mener à bien un vrai travail transversal aux différentes pathologies qu'elles représentaient. Le CISS organisa des rencontres régulières regroupant des associations de malades, d'usagers, de consommateurs, de personnes handicapées et constitua une plate-forme de positions communes, base de participation à ce collectif, ce dernier considérant que les enjeux d'alors, économiques, de santé publique, d'organisation médicale, sociale et hospitalière ou d'accès aux droits, imposaient des changements dans le mode de décision et dans la conduite des politiques de santé. La réforme hospitalière de 1996 a commencé à prendre en compte ces acteurs en introduisant dans les conseils d'administration des hôpitaux publics et en les associant aux commissions de conciliation chargées d'assurer le suivi des plaintes des usagers et de les informer sur leurs droits.

Le comité se proposait de suivre l'application de ces nouvelles mesures et de constituer plus largement une force d'observation critique et de proposition en matière sanitaire et sociale. Afin de donner un contenu à ces opportunités et de les rendre opérationnelles, le CISS s'est donné quatre objectifs principaux :

Extraits du site leciss.org (août 2004)

- L'information des usagers du système de santé par la mise en commun de nos informations sur les besoins des usagers, les projets réglementaires, les innovations intéressantes.
- La formation des représentants des usagers dans les conseils d'administration des hôpitaux afin qu'ils ne soient pas cantonnés dans un rôle de figuration et que leur présence soit pertinente.
- L'observation en continu des transformations du système de santé, l'analyse des points faisant problème et la définition de stratégies communes pour obtenir des améliorations dans l'accueil et la prise en charge quelle que soit la structure.
- La communication publique de nos constats et de nos revendications en vue de faire reconnaître le CISS comme l'interlocuteur privilégié et représentatif des usagers du système de santé.

Cette démarche s'est concrétisée par un ensemble d'actions menées depuis 1996, selon deux modalités : des dossiers de fond et des dossiers sur les moyens d'agir[153].

La mobilisation du CISS porte en particulier sur l'accès des personnes aux informations relatives à leur santé. Un travail de réflexion critique est mené aussi sur le fonctionnement des commissions de conciliation et sur la mise en place de commission de relation avec les usagers. Cette dernière, qui vise notamment l'amélioration la qualité de la prise en charge, est une disposition initiée par la loi de mars 2004 sur proposition du CISS. Le CISS participe aussi à l'élaboration de référentiels du type des manuels d'accréditation ; il contribue, par ce moyen, à inscrire le droit des malades à l'information et l'amélioration des conditions de prises en charge des personnes dans des dispositifs normatifs et réglementaires à destination de la profession médicale.

En ce qui concerne les moyens d'agir, le CISS a élaboré un guide pour permettre aux représentants d'usagers dans les conseils d'administration des hôpitaux, de se former, afin d'agir en connaissances (définition des pouvoirs des administrateurs, droits des usagers, caractéristiques du système de soins français…). La loi de mars 2002, prend en compte cette nécessité de clarifier et de renforcer les droits des collectifs sur le modèle qui préexiste en matière de représentation des consommateurs[154].

Nous l'avons vu précédemment, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a reconnu aux malades et usagers du système de santé des droits collectifs ; elle a également organisé la représentation et la participation des usagers du système de santé en prévoyant un mécanisme d'agrément de leurs associations, au niveau national et au niveau

[153] Lascoumes, opus cit. p. 118.

[154] En mars 2003, Monsieur Mattei, Ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées a confié une mission à Monsieur Alain-Michel Ceretti (président du CISS). Cette mission a pour objet de proposer, au terme de la concertation la plus large, les conditions de mise en œuvre d'une union nationale des associations de santé regroupant, sur un modèle inspiré notamment de l'union nationale des associations familiales ou de l'UNAPEI, l'ensemble des associations ayant pour objet la représentation des malades, d'abord au niveau régional puis au niveau national. Les propositions porteront notamment sur les missions d'une telle union, sur la définition du cahier des charges pour l'adhésion des associations et sur les modalités de conciliation d'une telle union avec le principe constitutionnel de liberté d'association. Ce rapport a été remis au Ministre le 21 janvier 2004 (extrait de leciss.org).

régional. Ces associations représenteront les usagers dans les différentes instances de santé publique, en particulier les conseils d'administration des établissements hospitaliers. Dans certaines conditions, elles sont habilitées à exercer les droits reconnus à la partie civile pour des infractions prévues par le code pénal et le code de la santé publique portant préjudice à l'intérêt collectif des usagers. Le décret précise la procédure d'agrément[155] des associations qui doivent avoir une activité effective et publique, organiser des actions de formation et d'information, être indépendantes, transparentes dans leur gestion et représentatives au niveau national et régional.

On peut retenir que l'agrément est subordonné notamment à l'activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé, ainsi que des actions de formation et d'information qu'elle conduit, de sa représentativité et de son indépendance. Seules les associations agréées[156] auront un pouvoir de représentation dans les instances hospitalières et de santé publique.

Le CISS a introduit dans l'espace public un nouvel acteur qui regroupe les principales associations nationales. Les professionnels de santé et les autorités administratives ont ainsi un interlocuteur unifié ayant une forte représentativité nationale. Il s'agit là d'un fait nouveau dans le domaine de la

[155] La Commission nationale d'agrément (loi du 9 août 2004) qui apprécie ces conditions et donne un avis au ministre chargé de la santé (niveau national) ou aux préfets de régions (niveau régional). La commission nationale d'agrément des associations des malades et usagers de santé est composée de 4 membres de droit (Directeur Général de la Santé, Directeur de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins, Délégué interministériel à l'innovation sociale et à l'économie sociale, le président de la mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires), de 2 parlementaires, de 2 magistrats, et de 6 personnalités qualifiées. Le président est nommé par arrêté de M. le ministre de la Santé. Ces autorités prononceront alors l'agrément ou le refus d'agrément pour 5 ans.

[156] Ce sont 14 associations qui ont reçues un agrément pour une durée de 5 ans. L'Union nationale des amis et familles de malades mentaux (Unafam), l'Association Cutis Laxa Internationale, la Fédération française des groupements de parkinsoniens (FFGP), l'Union nationale des associations familiales (Unaf), la Fédération nationale des associations d'(ex) patients en psychiatrie (Fnap-Psy), l'association AIDES, l'Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du motoneurone (ARS), l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), l'Association française du Gougerot-Sjogren et des syndromes secs (AFGS), l'association Vaincre la mucoviscidose, l'Association des paralysés de France (APF), l'Association Lutte, information, études des infections nosocomiales et sécurité sanitaire (Lien), la Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés (Fnath), l'association Grandir. Liste des associations de malades agréés, http://www.fehap.fr paru le 25/08/2006.

santé. Cependant, les associations n'ont pas obtenu d'agir en justice en leur nom propre, sur la base de la défense de son objet social, ni sur celle de la défense de l'intérêt collectif. Ce dernier point illustre l'ambiguïté de l'ouverture à la participation des collectifs d'usagers. Leur participation croissante est indéniable mais cette évolution s'accompagne de nombre de restrictions. Dans le système de participation actuel, l'usager tient un rôle ambigu. Ce statut est en grande partie virtuel et est au confluent de trois regards contraires : celui des institutions de santé, celui des usagers silencieux, celui des usagers revendicatifs. De même, leur position dans les instances auxquelles ils participent ne leur laisse que peu les moyens de développer une réflexion autonome et de promouvoir leurs attentes dans les indicateurs retenus pour juger les établissements. Le point de vue des « représentants de profanes » n'est audible par les professionnels que dans la mesure où il supplée, complète ou agrémente le fonctionnement habituel[157].

Dans la lignée de ces réflexions, des travaux se développent sur de nouvelles formes de mobilisations collectives liées aux développements technoscientifiques, qui s'inscrivent dans des problématiques qui interrogent à leur tour les rapports entre spécialistes et profanes. Le domaine de la gestion des risques, qui constitue un avatar central de l'innovation, illustre cette situation contemporaine où aucune « bonne science » ne parvient à elle seule à élaborer des décisions acceptables. La notion de forum hybride[158] envisage ces situations comme un processus d'apprentissage qui reformule les problèmes soulevés. L'acquisition collective de connaissances, l'évaluation plurielle des risques, l'apparition de nouveaux acteurs, la transformation des groupes existants sont explorées.

Ainsi, de nouvelles modalités d'expertise pluralistes sont aujourd'hui mises à l'épreuve. Cette nouvelle forme de « démocratie technique » révèle les tentatives profanes à s'approprier un droit de regard voire de décision et d'action dans un domaine dont l'accès leur a été refusé faute de compétence légitime. Nous allons voir dans la section suivante que la production de connaissances a

[157] ibidem.
[158] Callon et alii, opus cit.

permis à un certain nombre d'associations d'échapper à un rôle supplétif et de parvenir à faire valoir des positions détachées de l'emprise institutionnelle.

2.3. Les modalités d'engagement et de participation des associations autour de la recherche biomédicale

Les associations de malades se sont émancipées de leur tutelle médicale pour présenter des revendications davantage portées sur elles-mêmes. De manière générale, ces associations ont imposé un nouveau modèle de malade, acteur de sa santé et bénéficiant non seulement d'un droit de considération mais surtout d'un droit à la décision, que ce soit au niveau de sa relation avec son médecin ou de sa relation avec le système dans son ensemble (Barbot[159], 2002). L'implication des associations de malades dans les activités de recherche est le point d'aboutissement d'une évolution plus large qui a contribué depuis plus d'une cinquantaine d'années à remodeler les rapports entre, d'un côté, les spécialistes et les professionnels (de l'élaboration et de la mise en œuvre des connaissances et des savoirs) et de l'autre côté, les profanes des groupes concernés, qui sont les bénéficiaires et les destinataires potentiels de ces savoirs. Selon Dodier (2003)[160], l'activisme thérapeutique a eu pour enjeu et pour conséquence le désenclavement de la médecine et de l'espace public. La médecine doit aujourd'hui s'ouvrir aux regards et aux initiatives d'acteurs qui lui sont extérieurs : les associations de malades dont les militants ne sont pas médecins ou experts. L'implication des associations de malades prend des formes variables. L'épidémie de sida a été à l'origine d'une transformation des modes d'intervention du mouvement associatif. Dans le cadre des associations du sida, la participation des acteurs balaye un champ d'action, va de la simple délégation aux chercheurs à une forme de négociation régulière entre les militants associatifs et les spécialistes des essais contrôlés. Au-delà, l'AFM a réalisé une véritable prise de contrôle de l'ensemble du dispositif de recherche

[159] Barbot, J., (2002) Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida, Paris, Balland.
[160] Opus cit.

clinique et scientifique. Ce qui est un modèle original de pilotage de la recherche dans lequel malades, cliniciens, et chercheurs coopèrent étroitement à la production des connaissances.

L'organisation de l'action collective et les modalités de soutien à la recherche dépendent de la place qu'elles parviennent à trouver entre les associations gestionnaires d'un côté et les ligues de l'autre. Rabeharisoa et Callon[161] montrent que les modalités de l'engagement et de la participation à la production de connaissances dépendent pour partie des maladies et de leurs formes d'évolution. De ces spécificités se dégagent deux formes d'engagement des associations de malades dans la recherche : l'association auxiliaire et l'association partenaire.

2.3.1. L'association auxiliaire : coopération ou l'acquisition d'une expertise

Les associations caritatives et philanthropiques qui sont apparues à la fin du XIXème siècle se sont d'abord constituées sous l'angle de la délégation. Les principaux membres issus du monde médical et politique abordaient la maladie comme fléau social et menace pour la société. Les ligues contre la tuberculose (créée en 1892), l'alcoolisme (créée en 1905), la Société de Prophylaxie (créée en 1901) avaient un objectif charitable et une volonté de contrôle et de moralisation des pauvres. La médecine et la recherche n'étaient pas au cœur de leurs préoccupations. Le cancer fait évoluer les représentations de la maladie et le mode d'engagement des ligues vis-à-vis de l'univers médical. L'accroissement de la durée de vie, particulièrement chez les classes sociales élevées, s'accompagne de l'augmentation du nombre de cas de cancer : il ne s'agira plus alors d'incriminer des comportements déviants mais de promouvoir la recherche médicale. La Ligue contre le cancer (créée en 1918) va organiser des campagnes de collectes de fonds afin de permettre la mise au point de nouveaux traitements et l'organisation de la prise en charge médicale des malades. Elle se

[161] Rabeharisoa V., Callon M., (2002), L'engagement des associations de malades dans la recherche, Revue Internationale des sciences sociales, n°171, mars.

cantonnera au modèle de la délégation en attribuant aux experts scientifiques et médicaux, la définition des objectifs et modalités de recherche et de soins ainsi que l'évaluation des résultats (Barbot, 2002[162]). Dans les années 50, le prolongement de la vie, par les progrès thérapeutiques qui pour autant ne sont pas synonymes de guérison, permet notamment aux diabétiques ou hémophiles d'entretenir un contact régulier avec le monde médical. Les malades chroniques, amenés dans la durée à réaliser au quotidien une partie du soin, sont conduits à opérer des arbitrages entre différentes logiques. Dans le cas des maladies aiguës, les individus entraient brutalement en rapport avec l'univers médical. Cette situation de crise était propice à un mode de délégation dans lequel l'individu s'en remettait entièrement au médecin dans l'espoir d'une guérison rapide.

Les malades négocient des adaptations de leur traitement médical au regard de leur qualité de vie, mais les médecins sont restés les seuls dépositaires du savoir spécialisé relatif à la thérapie. L'information qui circule entre l'individu et le médecin permet au premier de comprendre et d'appliquer le traitement préconisé et au médecin d'ajuster ses prescriptions en fonction de la tolérance ainsi que de l'état psychologique et émotionnel de l'individu. De ce dernier, le médecin attend qu'il soit coopératif, de telle manière que sa prise en charge se déroule dans des conditions techniquement optimales. Ce modèle est adapté aux maladies chroniques. Dans ce cas, le malade coopère en effectuant lui-même certains actes quotidiens. La littérature fournit nombre d'études sur cette action de l'individu dans le prolongement de celle du médecin[163]. De même qu'elles mettent à jour la pratique de soutien des membres de la famille, des proches, des associations de bénévoles, qui se transforment eux aussi en auxiliaires médicaux. Les pathologies chroniques impliquent un nouveau rapport à la maladie qui a bouleversé les enjeux associatifs, par l'implication directe des malades et de leur famille dans les associations. La mobilisation associative

[162] Opus cit.

[163] voir notamment les travaux de Aïach, P., Kaufman, A., Waissman, R., (1989), Vivre une maladie grave : analyse d'une situation de crise, Paris, Méridiens Klincksieck. Ou Cresson, G., (2002), Les parents d'enfants hospitalisés à domicile. Leur participation aux soins, Paris, L'Harmattan.

porte sur les besoins des malades et sur la reconnaissance de leurs compétences spécifiques.

Les associations n'ont joué qu'un rôle de relais pour la diffusion des informations sur la recherche et les traitements. En matière d'engagement des associations de malades dans les activités de recherche, ce modèle conduit à privilégier deux solutions. La première est celle de la délégation. Les malades, assumant leur ignorance, s'en remettent aux scientifiques et aux spécialistes pour les choix des orientations de recherche à privilégier et à soutenir et pour la prise en main de la production et de la diffusion des savoirs et des pratiques. Les associations jouent là le rôle classique de tiers payant. Les associations adoptent ce modèle en particulier lorsque les connaissances sur la maladie sont embryonnaires et ont besoin pour se développer que les chercheurs s'y intéressent, et /ou lorsque les associations de malades sont au début de leur soutien à la recherche et doivent tout d'abord repérer les thématiques et les laboratoires.

La seconde solution, fréquente, est la poursuite de la stratégie de la délégation en se donnant les moyens d'acquérir les connaissances nécessaires pour pouvoir discuter avec les experts. Dans ce cadre, on peut citer l'exemple d'Act Up, où certains militants sont devenus des « profanes-experts », prenant position aux côtés de certains spécialistes contre d'autres spécialistes dans les controverses qui se développaient autour des protocoles d'essais thérapeutiques (Epstein[164]). Qu'il s'agisse du modèle de la délégation ou de l'acquisition d'une expertise, l'association auxiliaire est rapidement confrontée à des difficultés spécifiques. En s'en remettant entièrement aux projets des professionnels, elle finit par renoncer à toute initiative propre et se trouve dépossédée de toute influence. Selon Epstein, lorsque les malades deviennent eux-mêmes des experts, ils peuvent finir par perdre de vue leurs problèmes de malades. Lorsque les parties sont proches, cela peut induire un aveuglement mutuel rendant très difficile toute pensée critique.

Au-delà de l'entraide, les malades s'efforcent de l'accompagner d'actions pour comprendre les causes et les mécanismes des pathologies. Le déplacement de la cause des associations de malades vers la lutte contre les

[164] opus cit.

maladies est porteur d'un nouveau modèle associatif. Traditionnellement, les associations adoptaient une position délégative vis-à-vis de la production scientifique ; progressivement, certaines mettent en place des modalités de participation à la production de connaissances.

2.3.2. L'association partenaire : remise en cause du partage des tâches et constitution d'une expérience collective

Les années 80-90 sont marquées par l'intrusion des associations dans le processus de production des connaissances scientifiques et médicales. Les associations ont pris leur place sur le terrain de la recherche médicale. Elles ont ainsi exercé une influence sur le cours de l'innovation thérapeutique, la production et la diffusion des connaissances médicales. Au-delà des activités traditionnelles des associations de malades (soutien aux malades, récolte de fonds pour financer la recherche), elles sont intervenues également plus en amont, sur le choix des programmes de recherche, les modalités des essais thérapeutiques, les modalités de diffusion des nouvelles molécules, etc. De façon générale, y compris lorsqu'elles se consacrent aussi à un éventail large d'actions médico-sociales, l'investissement moyen des associations est de 42 % de leur budget à la recherche. L'engagement des associations de malades en faveur de la recherche est un phénomène tangible. A titre d'exemple, le financement des associations et des fondations représentait, dans le domaine du cancer, 75 % de l'ensemble du budget de la recherche publique sur ce sujet. L'organisation de l'action collective et les modalités de soutien à la recherche dépendent de la place qu'elles parviennent à trouver entre les associations gestionnaires d'un côté et les ligues de l'autre.

L'AFM : le pilotage de la recherche

L'originalité de l'AFM est d'avoir réussi à imaginer des procédures pour capitaliser l'expérience des malades et mettre au point des bonnes pratiques (Rabeharisoa et Callon[165], 1998). Ainsi l'association réussit à avoir ce statut de partenaire en démontrant l'intérêt pour la recherche de l'apprentissage mutuel entre le malade-sujet et le spécialiste. De plus, l'association française contre les myopathies (AFM) a imposé une implication monolithique sur le front de la recherche des maladies neuromusculaires. Elle a opté pour un engagement dans la recherche fondamentale et a concentré son action sur la génétique, accroissant ainsi sa légitimité au-delà du cadre de la myopathie[166]. Grâce à l'importance des fonds récoltés annuellement par le Téléthon, l'AFM s'est positionnée comme financeur et commanditaire des recherches, prenant ainsi part aux décisions des experts et en influençant l'orientation de nombreux travaux scientifiques tant dans les organismes publics que les firmes privées. Les difficultés du modèle tiennent dans le maintien durable de l'implication des différentes parties prenantes. L'AFM a innové aussi de ce point de vue en mettant en place des infrastructures qui visent à rendre irréversibles les collaborations entre l'association, le milieu scientifique et clinique, les pouvoirs publics et les industriels. L'interdépendance de ce modèle, même s'il n'exclut pas les conflits, instaure progressivement un partenariat qui s'éloigne de la division des tâches du mouvement et de l'ignorance réciproque des mouvements de self help (Paterson F. et Barral C.[167]).

[165] opus cit.
[166] Callon, M., Rabeharisoa, V., (1999), Le pouvoir des malades. L'association française contre les myopathies et la recherche, Les presses de l'Ecole des Mines de Paris.
[167] Paterson F., Barral C., (1994), L'Association Française contre les Myopathies : trajectoire d'une association d'usagers et construction associative d'une maladie, Sciences Sociales et Santé, Vol. XII, n°2, juin.

Le sida et l'activisme thérapeutique

Les associations de malades qui se sont créées avec l'irruption du sida, ont, quant à elles, conduit à négocier d'emblée leur position vis-à-vis du corps médical. Barbot (1998), à travers l'exemple du sida, montre la redéfinition des formes d'engagement des malades dans l'expérimentation de nouvelles molécules. Du fait de l'absence de thérapies efficaces durant les premières années de l'histoire de la maladie, elles ont créé un rapport de force qui leur a été favorable dans un contexte où les instances sanitaires et politiques étaient déstabilisées (Rosman[168]). Par l'utilisation forte des médias, les associations ont investi l'espace public et provoqué la multiplication de débats publics sur le sujet en accordant une place importante aux questions de la recherche. La forte mobilisation des malades et l'impuissance initiale de la science ont ainsi contribué à asseoir un réel pouvoir des malades. Les associations ont gagné leur participation aux réunions de concertation autour des protocoles d'essais thérapeutiques, établissant ainsi des relations d'égalité avec non seulement les pouvoirs publics mais aussi les firmes pharmaceutiques. Les malades ont réussi à s'introduire dans un domaine qui jusque-là était le territoire réservé des experts (médecins et scientifiques). Les associations de lutte contre le sida, confrontées à une maladie infectieuse affaiblissant les défenses immunitaires et rendant les malades vulnérables à toutes sortes d'infections contre lesquelles les médicaments se révèlent inefficaces, se sont tournées vers la recherche thérapeutique et l'expérimentation des traitements.

Au nom de l'urgence vitale dans laquelle se trouvent les malades atteints du sida, les associations vont se battre sur deux fronts. D'une part, les associations se battent sur le front de l'expérimentation des nouvelles molécules, seul moyen pour les malades confrontés à une mort inéluctable d'accéder à des molécules potentiellement bénéfiques, exigeant un assouplissement des modalités d'expérimentation, au profit de la meilleure prise en compte des intérêts immédiats et vitaux des malades. Les critiques quant à la méthodologie

[168] Rosman S., (1994), Entre engagement militant et efficacité professionnelle : naissance d'une association d'aide aux malades du SIDA, Sciences Sociales et Santé, Vol XII, n°2, juin.

des expérimentations étaient jusqu'ici cantonnées aux débats d'experts. D'autre part, les associations s'engagèrent sur le front de la mise à disposition des médicaments. En médiatisant leurs revendications quant à un régime d'exception, pour un accès plus rapide aux nouvelles molécules, au nom de la compassion, en faisant valoir l'urgence vitale de la situation, elles ont ainsi permis l'accélération de la mise à disposition des nouvelles molécules.

En mettant en place un véritable activisme thérapeutique, les associations se sont imposées comme les représentantes de l'intérêt des malades dans des domaines pointus comme l'élaboration des essais thérapeutiques ou la définition des critères d'accès aux nouveaux médicaments. Elles se sont engagées contre le pouvoir médical et le monopole des experts, promotrices d'une véritable redistribution des pouvoirs au sein du monde médical.

Conclusion du chapitre 2 : Les « nouveaux malades » et le mouvement libéral

Le point de vue de l'individu a regagné une certaine dignité, en lien avec les transformations des régimes de perception des différentes logiques médicales. L'attention envers l'expérience subjective de l'individu exprime un intérêt pour la « personne totale », on parle de médecine holiste, censée prendre part dorénavant à une expérience médicale commune. Le malade est exposé à une gestion compréhensive. Les travaux sur la maladie chronique ont mis en lumière un malade toujours acteur du travail médical dont la contribution est indispensable à la production de soins. Il est amené à prendre des initiatives, à mobiliser une connaissance personnelle développée y compris indépendamment des informations qui lui sont communiquées par le médecin, mobilisant ses savoirs à fins de négociations du diagnostic ou de la thérapie. Le médecin doit faire plus qu'écouter, il doit entrer en dialogue avec le malade et formuler des stratégies pour gérer les difficultés identifiées par l'individu lui-même. Les médecins amènent ou maintiennent les malades à un degré de « promotionnement » acceptable et contractuel, qui fait échos aux éléments mobilisés précédemment.

La politisation du débat sur la non-reconnaissance du caractère actif de malade dans le travail médical a permis de faire émerger les « nouveaux malades ». La reconnaissance et l'évolution de cette figure du malade comme acteur du travail médical est fortement liée au travail des associations de malades. En dépit d'une grande variété d'associations, le travail associatif a influencé l'évolution des rapports de pouvoirs entre usagers, experts et politiques. On assiste aussi à la valorisation politique des malades qui s'investissent dans la maladie comme malade actif et informé.

Conclusion de la première partie

La promotion d'un modèle participatif pour la relation malade-médecin

Cette première partie nous permet d'examiner les transformations du statut des malades dans le système de soins et dans la pratique médicale. L'aspect participatif accordé à la requalification du statut des malades est crucial car il donne à voir le cadrage de leurs potentialités, par les pouvoirs publics, les institutions, la profession médicale, les associations de malades.

Dans le premier chapitre, nous avons analysé la promotion des « malades-usagers » en mettant à jour la somme de dispositifs discursifs et réglementaires qui transforment le statut des « malades » et le façonnent en acteur autonome et décisionnaire. Chacune des figures apportent un éclairage complémentaire sur ce mouvement et décrit la somme des capacités attribuées aux individus. L'individu est habilité en tant que *client* à participer indirectement à la définition de ses besoins et à manifester individuellement ses préférences, de manière active en répondant aux questionnaires de satisfactions et de manière réactive en revendiquant ses attentes par le biais notamment de lettre de réclamations. En tant que *citoyen*, l'individu participe au processus décisionnel relatif aux politiques de santé publique, à l'organisation des soins, au respect des droits des personnes malades, par le biais des représentants d'usagers et à sa propre prise en charge à titre individuel. La capacité d'expression, la reconnaissance et la mobilisation de connaissances spécifiques, la prise d'autonomie par rapport aux positions d'experts, l'implication dans la définition de problématiques de santé, participent de l'habilitation du citoyen comme interlocuteur des pouvoirs publics. La participation des individus aux politiques publiques se réalise alors par le biais principalement de l'information ou de la consultation et, plus rarement, de la concertation. A l'hôpital, les représentants ont la possibilité d'influer sur les logiques institutionnelles en introduisant les catégories de pensée profanes, notamment par le biais de groupes de travail et de commissions relatives à l'amélioration de la qualité et du respect des droits

des malades. Le *sujet de droit* fait valoir la liberté et l'autonomie de l'individu. La loi affirme le respect des libertés des individus et promeut une relation partenariale et moins asymétrique reposant sur l'autodétermination, la négociation contractuelle, la responsabilisation des malades grâce à l'obligation d'information et au consentement éclairé. La notion de consentement réordonne le sens de la relation médicale de sorte que la justification de la compétence du médecin ne peut plus s'imposer contre la volonté de l'individu. Le contrat médical s'en trouve transformé. Le modèle participatif qui en ressort doit permettre un équilibre entre paternalisme médical et souveraineté individuelle.

Dans le second chapitre, le rappel des évolutions du statut du malade dans le champ de la sociologie de la santé nous a permis de voir comment, là aussi, le malade a émergé comme acteur de sa prise en charge jusqu'à être reconnu collectivement comme un partenaire des pouvoirs publics et de la médecine. Dans le cadre des maladies chroniques, il est reconnu aux personnes malades de développer des connaissances et compétences particulières sur leur pathologie et son traitement, de réaliser une évaluation pertinente des moyens d'y remédier et ainsi de pouvoir négocier leurs traitements et la façon de « vivre avec ». Une dimension d'organisation collective est également à l'œuvre ; de groupe de soutien et d'entraide, les associations sont devenues, pour certaines, plus revendicatives, capables de négocier avec les pouvoirs publics, avec le monde médical et celui de la recherche. Ces associations ont donné aux malades les moyens d'acquérir davantage d'autonomie dans la gestion du traitement. Au-delà, des changements se sont opérés dans la répartition des rôles sociaux et dans les relations de pouvoir, par l'interpellation des pouvoirs publics. Les associations ont su se constituer en interlocuteur direct des pouvoirs publics et intervenir dans les décisions et politiques de santé.
L'activisme thérapeutique comme nouvelle forme de militantisme a aussi marqué une rupture importante dans les rapports qui prévalaient jusque-là entre malades et experts, entre sphères scientifiques et sphères publiques, notamment en influençant le cours de l'innovation thérapeutique, la production et la diffusion des connaissances médicales. Elles se sont engagées contre le pouvoir médical et le monopole des experts, promotrices d'une véritable redistribution des pouvoirs au

sein du monde médical. Le travail de militantisme des associations a doté les malades d'un droit de regard, voire de décision et d'action qui leur avait été refusé faute de compétence légitime.
De manière générale, ces associations ont imposé un nouveau modèle de malade, acteur de sa santé et bénéficiant non seulement d'un droit de considération mais surtout d'un droit à la décision, que ce soit au niveau de sa relation avec son médecin ou de sa relation avec le système dans son ensemble.
Les revendications des associations autour du refus de l'imposition d'une conception substantielle du bien développée par les cliniciens, de l'exigence de transparence scientifique et d'un idéal participationniste de la citoyenneté démocratique s'agrégent dans une même cause politique souvent qualifiée de « libérale » [169]. Le mouvement libéral prend la double forme de revendication de droits par les patients et la promotion d'un modèle participatif.

La somme des dimensions politiques, sociales, juridiques que nous venons d'évoquer requalifient le statut des personnes malades, en acteur autonome et décisionnaire, valorisant un modèle de relation plus participatif. Il importe de voir à la fois comment ce modèle redéfinit les contraintes qui pèsent sur les acteurs et comment vont se coordonner et se coproduire les espaces d'intervention des médecins et des usagers. Dans les différentes figures qui étendent le champ d'intervention des personnes, se pose la question de l'usage qui peut en être fait par les acteurs, médecins et personnes ayant recours au système de santé. Le discours qui banalise l'individu malade comme acteur-partenaire, en prescrivant son autonomie et sa participation à la décision, dénie la dimension atypique de la relation thérapeutique, où l'acteur est largement tributaire des professionnels tant dans sa survie/guérison, que sur ses possibilités d'actions.

[169] Jaunait, A., (2005), Comment pense l'institution médicale ? Une analyse des codes français de déontologie médicale, Paris, Ed. Dalloz.

Seconde partie

La requalification du malade à l'hôpital, au carrefour du droit et de la qualité

Introduction de la seconde partie

La question de l'appropriation du modèle participatif et de la requalification du statut des individus pose la question de la légitimité et l'opérationnalité du modèle dans le cadre de la prise en charge hospitalière. Ce modèle ne peut en effet conquérir son efficacité contre les acteurs, ni en termes de définition des objectifs, ni en termes d'opérationnalisation. Il importe donc de saisir à la fois les débats sur la légitimité du modèle par les acteurs de terrain et la construction concrète des nouvelles pratiques visant sa mise en œuvre.

On peut se demander quelles sont les conditions pragmatiques de l'inscription de ces pratiques à l'hôpital ? Comment ces actions s'intègrent ou pas dans la prise en charge des malades ? Comment ces impératifs multiples se coordonnent ou se concurrencent dans les pratiques ? Comment cette dynamique sert la participation des usagers et le respect de leurs droits ?

Dans cette partie, nous décrivons la construction simultanée des conditions d'une « mise en acceptabilité » du droit des personnes hospitalisées et d'une mise en qualité de la pratique. Ce travail vise à saisir ce que l'appropriation du droit par les acteurs fait à la relation malade-médecin et au statut de la personne malade. Nous, nous attachons à l'hétérogénéité des usages du droit par les médecins et aux enjeux spécifiques liés aux logiques multiples et parfois concurrentes qui structurent le champ de la médecine hospitalière.

Il convient de s'attacher aux activités de mobilisation interactive des règles multiples existantes tout en prenant en compte le fait que la personne malade et son entourage sont aussi des acteurs même indirects de ces négociations. Il importe donc d'analyser toutes les interactions qui produisent localement les décisions et qui recouvrent un large éventail d'activités de définition des problèmes, de qualification légale, de recherche de solutions. C'est pourquoi l'investigation fine de la manière dont le droit des malades est manipulé et agi par les acteurs, est apparue comme une perspective prometteuse.

L'individu est à la fois le destinataire d'une politique publique et l'objet d'une prise en charge institutionnelle et médicale, ces deux éléments coexistent et il importe d'en saisir la dynamique et les effets possibles. Il s'agit ici de

s'inscrire dans la lignée des analyses s'intéressant aux effets de prescription ou de médiation, aux effets qui agissent sur la formation des représentations partagées et qui, dans l'univers hospitalier, permettent de comprendre comment le modèle participationniste, fait son chemin et s'impose ou pas dans les représentations et les pratiques des acteurs.

Problématique

On assiste depuis une vingtaine d'années à une transformation profonde du système hospitalier, à la fois quantitative et qualitative. Moisdon[170] montre au sein de l'hôpital, les multiples tensions liées à l'irruption de logiques nouvelles, d'ordre économique, social ou relationnel, qui viennent s'ajouter aux mutations techniques et professionnelles. Selon l'auteur, de nombreuses tensions sont présentes et se situent : entre le modèle de développement médical non géré et l'introduction du point de vue économique et gestionnaire ; entre le modèle technique de la prise en charge et la revitalisation du relationnel ; entre le modèle médical de la prise en charge et la permanence de la fonction sociale ; entre le modèle de la citadelle retranchée dans les murs et le mot d'ordre d'organisation transversale du système de santé.

Les hôpitaux sont de plus en plus contraints de s'adapter à des décisions externes. Ces changements structurels les ont forcés, au niveau local, à évoluer et à s'adapter à ces changements en devenant acteur de leur propre transformation. L'hôpital est amené à repenser sa gestion dans le cadre de financements limités et redéfinir ses orientations en tenant compte des autres acteurs impliqués dans le système local de soins. Pour les chefs d'établissement hospitaliers notamment, il s'agirait plutôt de passer d'une professionnalité

[170] Moisdon, J.-C., (2002), L'hôpital entre permanences et mutations, in Quelle médecine voulons-nous ? La dispute, états des lieux, Paris, 35-53.

bureaucratique à une professionnalité entrepreneuriale, définie par l'autonomie et la capacité de se « positionner » sur un marché concurrentiel des services[171]. Ainsi, on assiste aujourd'hui à une accentuation du phénomène de spécialisation compétitive. Les établissements entrent dans la stratégie du développement par la technique, le cercle vertueux pour les hôpitaux consistant à développer suffisamment le plateau technique pour attirer des médecins talentueux et susceptibles de développer un créneau attractif, la clientèle supplémentaire permettant de justifier l'acquisition de nouvelles ressources (Moisdon[172], 2002). Comme le souligne Feroni[173], le secteur hospitalier apprend à composer avec une gouvernance d'inspiration managériale : le modèle de l'hôpital évolue de l'institution totale et professionnalisée, fermée sur elle-même, vers un hôpital « contractualisé », ouvert sur un espace local de soins marqué par la concurrence et l'injonction à la coordination. Les impératifs de maîtrise de dépenses et de performance participent du mouvement général de rationalisation et du processus d'hyperspécialisation de l'activité médicale. Ainsi, la recherche de rationalisation génère un mouvement de standardisation général des procédures de travail et l'instauration de règles et de procédures relevant de la mise en œuvre de la sécurité sanitaire et des normes de traçabilité, d'inflation des tâches de gestion des flux (entrée/sortie des individus notamment) et du travail de coordination externe avec l'environnement hospitalier (Acker[174], 2005).

La transformation du système hospitalier appelle une lecture de ces évolutions par une analyse qui rende compte de la perméabilité de la profession médicale à ses changements.

[171] Dembinski, O., (2000), L'innovation à l'hôpital est-elle possible ? Le cas des démarches participatives de l'encadrement soignant, Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail, aspects sociologiques, ENSP, Rennes, pp. 47-57.
[172] Moisdon, opus cit.
[173] Féroni, I., (2006), Evolutions institutionnelles, transformations de l'activité : le contexte des restructurations hospitalières des années quatre-vingt-dix, Sciences Sociales et Santé, vol. 24, n°4, décembre, 129-133.
[174] Acker, F., (2005), Les reconfigurations du travail infirmier à l'hôpital, Revue Française des Affaires Sociales, 1, 162-182.

Au-delà du modèle organisationnel

Jusqu'à la fin des années soixante-dix, l'hôpital est en général analysé grâce à un modèle organisationnel de la bureaucratie professionnelle caractérisé par l'affirmation d'un corps médical autonome par rapport à la gestion administrative et financière de l'établissement[175]. Ce modèle permet une lecture du fonctionnement interne de services mais occulte l'environnement de l'hôpital et les éléments qui interviennent dans sa gestion (Contandriopoulos et Souteyrand[176], 1996). Selon Kuty[177], ce sont les orientations culturelles des médecins qui sont à l'origine des différences structurelles dans la relation thérapeutique, en minimisant l'influence de la technologie. Dans ce sens, Binst[178,] défend l'idée que ce sont ni les facteurs culturels nationaux, ni la technique, mais les partis pris organisationnels opérés par les responsables en matière d'organisation et de rapports humains au travail qui expliquent les différences entre services. Ces travaux ont été remis en cause par l'analyse de C. Vassy[179] qui montre que si l'organisation d'un service de soins est fortement tributaire des choix des médecins, en particulier des chefs de service, elle ne s'y réduit pas. L'auteur incite à ne pas négliger l'étude des facteurs exogènes. Dans les travaux de Kuty et Binst, le fonctionnement des services est surtout présenté comme le produit des seuls choix des acteurs dans un espace faiblement contraint. Pour Vassy, en matière de relations médecins-soignants, il existe des différences dans les modes de coopération, fondées sur les spécificités nationales dans l'organisation du travail (emploi du temps des médecins, répartition des compétences entre médecins et soignants, présence de documents formalisant l'activité…).

[175] Mintzberg, H., (1982), Structure et dynamique des organisations, Paris, Les éditions d'Organisation.
[176] Constandriopoulos, A.-P., Souteyrand Y., (1996), « L'hôpital en mutation, d'un modèle à l'autre », in L'hôpital stratège, Paris, J. Libbey Eurotext, 3-18.
[177] Kuty, O., (1994), Innover à l'hôpital. Analyse sociologique d'une unité de dialyse rénale, L'Harmattan, Paris.
[178] Binst, M., (1990), Du mandarin au manager hospitalier, L'Harmattan, Paris.
[179] Vassy, C., (1999), Travailler à l'hôpital en Europe, Apports des comparaisons internationales à la sociologie des organisations, Revue Française de Sociologie, XL-2, 325-356.

Ces apports nous montrent la nécessité d'une approche qui rend compte de l'imbrication des processus sociaux dans des contextes sociaux et environnementaux qui doivent sans cesse être réinvestis par les acteurs dans leur travail commun et dans leurs tentatives pour gérer les contingences qui en émanent. Les travaux portant sur la normalisation et sur les démarches qualité en particulier, illustrent cette nécessité d'une analyse compréhensive des acteurs de l'hôpital.

L'exemple de la qualité comme engagement des acteurs dans les procédures normatives

Depuis les années 1970, est posée publiquement en France la question de la définition et de la mesure de la qualité des soins, et sont élaborés des outils d'amélioration de la qualité pour faire face à des manifestations de « non qualité » tels que la iatrogénie, le scandale du sang contaminé, l'augmentation des dépenses de santé, l'hétérogénéité des pratiques médicales… Pour certains, l'apparition de ces outils devait conduire à rééquilibrer les pouvoirs entre médecins et individus (favorisant l'information de ces derniers), entre médecins et gestionnaires (favorisant l'efficience) et entre médecins et politiques (favorisant l'efficacité en termes de résultats de santé publique) et également entre segments de la profession médicale. Un certain nombre d'auteurs se sont intéressés à l'éventuelle perte d'autonomie de la profession médicale face aux injonctions croissantes des pouvoirs publics[180].

Une autre littérature mobilisant la sociologie du marché s'est elle intéressée à l'activité médicale comme « économie de la qualité[181] » ; considérant le jugement personnel comme supérieur au déterminisme du prix dans l'engagement et la pérennisation de l'échange.

Les travaux consacrés à la mise en place des démarches qualité dans le domaine industriel et commercial s'interrogent sur la capacité des normes, une

[180] Setbon, M., (2000), La qualité des soins, nouveau paradigme de l'action collective ? Sociologie du travail, vol.42, n°1, 51-68.

[181] Karpick, L., (1989), L'économie de la qualité, Revue française de sociologie, vol.30, 187-210.

fois qu'elles sont élaborées, à constituer un outil au service des managers pour mieux contrôler leurs subordonnés ou leurs fournisseurs. De même, l'interrogation sur la compatibilité des recommandations avec le caractère singulier de toute prise en charge de malade peut être rapprochée de la question de la compatibilité du « système universel » des normes ISO avec la singularité de chaque ensemble organisé (Segrestin[182], 1997). Robelet[183] montre que la rationalisation est en partie maîtrisée par les professionnels eux-mêmes par de nouvelles formes d'action collective au sein de la profession qu'il importe de regarder afin de ne pas s'aveugler sur la question de la standardisation de l'activité médicale. Il s'agit d'être attentif à la manière dont les professionnels de santé eux-mêmes intègrent les nouvelles contraintes légales dans l'ensemble des transformations qui affectent plus généralement leur cadre d'exercice et qui dépassent largement la question de la normalisation de la pratique médicale.

Ces travaux nous apprennent que le lien entre élaboration de normes et contrôle des pratiques n'a rien d'univoque et qu'il convient de l'interroger. Les recherches sur la normalisation dans le secteur industriel et commercial ont noté l'ambiguïté des normes de qualité qui représentent aussi un instrument de légitimation pour les acteurs concernés. Cochoy et de Terssac[184] (1999) font même l'analyse que, là, réside le « quiproquo fondateur » des démarches qualité. D'un côté, l'entrée dans la démarche entraîne pour les acteurs ou les organisations la formalisation de certaines règles et procédures auxquelles ils doivent se conformer et d'après lesquelles ils sont susceptibles d'être évalués par un tiers. De l'autre, elle permet à ces mêmes acteurs ou organisations d'attester de leur contribution et, dans le même temps, de limiter l'exercice de tout jugement discrétionnaire à leur encontre (par le supérieur hiérarchique, la tutelle ou le donneur d'ordre selon les cas) (Segrestin[185], 1996).

Dans le domaine sanitaire aussi, certaines recherches empiriques ont pu montrer que les médecins trouvaient dans la démarche un outil de légitimation. Les démarches qualités peuvent être l'objet de comportements stratégiques.

[182] Segrestin, D., (1997), L'entreprise à l'épreuve des normes de marché, Revue française de sociologie, n°38, 553-585.
[183] Robelet opus cit.
[184] Cochoy opus cit.
[185] Segrestin, D., (1996), La normalisation de la qualité et l'évolution de la relation de production, Revue d'économie industrielle, n° 75, 291-307.

Cochoy[186] (1998) et Dubuisson[187] (1999) ont montré que la mise en œuvre des normes ou procédures des démarches qualités ne font pas nécessairement le jeu des managers et des clients. La qualité est une troisième voie entre le laisser-faire économique et la régulation publique : elle permet de s'autoréguler en remplaçant l'enfermement de la profession (de moins en moins opérante dans un univers qui combine d'autres logiques que la seule pratique médicale) par une ouverture sur la gestion : il s'agit soit de réduire la portée normative des réglementations en contrôlant la rédaction des procédures, soit de produire d'autres syntaxes pour les procédures qualité.
La participation est perçue comme un des leviers permettant de mobiliser le personnel et de contourner les diverses résistances. Les difficultés constatées lors des démarches d'introduction des normes d'assurance-qualité tiennent grandement à la motivation et la participation des acteurs (Dubois[188]). Castel et Dalgalarrondo[189] montrent que les principaux changements occasionnés par cette rationalisation concernent les relations entre médecins dans la mesure où elle change le fondement de la légitimité des pratiques médicales et offre de nouveaux outils leur permettant de se juger entre eux. Les auteurs font l'hypothèse que la normalisation des pratiques médicales en général est susceptible d'entraîner de profondes modifications dans les relations entre les différents acteurs du système de santé : la formalisation des savoirs, la quantification et la plus grande centralisation des procédures devraient être plus propices à l'intervention des individus, qu'un savoir abstrait, peu formalisé et dont la circulation repose sur des processus plus diffus et moins organisés.

Des auteurs[190] ont analysé ces difficultés liées à l'instauration de nouvelles dynamiques sociales dans l'organisation et il en ressort la nécessité d'introduire des mouvements participatifs, s'articulant fortement sur les situations

[186] Cochoy, opus cit.
[187] Dubuisson-Quellier, S., (1999), Le prestataire, le client et le consommateur. Sociologie d'une relation marchande. Revue Française de Sociologie, 40-4, 671-688.
[188] Dubois, p. 49 opus cit.
[189] Castel, P., Dalgalarrondo, S., (2005), Les dimensions politiques de la rationalisation des pratiques médicales, Sciences Sociales et Santé, vol.23, n°4, décembre.
[190] Dubois, M., Doutre, E., Kouabenan, R., (1999), Participation dans les démarches qualité et confiance sociale, Sciences de la société, n°46, février, 49-65.

productives concrètes et sur la prise en compte réelle des rapports sociaux de la structure.
Au-delà de ces problématiques, les outils de la qualité devraient introduire des changements dans l'exercice même du métier de médecin en introduisant un certain nombre de normes en matière de relation médecin-malade.

La certification des établissements, un outil d'inscription du droit des malades à l'hôpital

Les dispositions réglementaires en faveur de la qualité sont autant de règles dont il faut tenir compte pour questionner l'application ou la non-application du droit des malades.

La certification des établissements de santé traduit d'abord une volonté d'amélioration pérenne de la qualité et de la sécurité des soins dispensés aux personnes. L'ensemble des établissements sanitaires (publics et privés) a l'obligation de s'inscrire dans cette démarche. La certification se distingue de l'inspection et met l'accent sur la participation des professionnels de l'établissement. En effet, il leur est demandé d'effectuer une évaluation de leur propre établissement, un « diagnostic qualité », en se basant sur des éléments de référence fournis par la Haute Autorité en Santé (HAS). L'accréditation est un moyen d'inciter l'ensemble des professionnels des établissements de santé (soignants, médecins, personnels administratifs, agents d'entretien, personnels techniques…) à analyser leur organisation et à améliorer la qualité de la prise en charge des individus. La procédure d'accréditation est obligatoire et intervient périodiquement.

Extrait d'un compte-rendu d'accréditation en ligne sur le site de l'HAS

Grâce à l'autoévaluation et à la visite des experts-visiteurs, elle permet aux professionnels de l'établissement de santé de :
- réfléchir ensemble à leur organisation, en fonction des différents besoins des personnes soignées ;
- reconnaître les points forts et les points à améliorer ;

- définir des actions prioritaires ;
- faire évoluer leur façon de travailler.

La procédure d'accréditation d'un établissement de santé se déroule en plusieurs temps. Elle débute par une évaluation réalisée par les professionnels de cet établissement (appelée « autoévaluation ») à l'aide d'un manuel d'accréditation proposé par l'ANAES. Ce manuel comporte 300 questions permettant l'appréciation de la sécurité et de la qualité regroupées en 10 chapitres appelés référentiels[191]. Ces référentiels sont complémentaires, de façon à traiter l'ensemble des activités d'un établissement et aboutir à une vision transversale de son fonctionnement. Après autoévaluation, l'ANAES organise la visite de l'établissement (la « visite d'accréditation ») pour observer son organisation et discuter avec les personnels des résultats de autoévaluation Cette visite est réalisée par une équipe d'« experts-visiteurs » (médecins, directeurs, soignants) formés par l'ANAES. Pour garantir l'indépendance de la procédure d'accréditation, les experts-visiteurs sont issus d'établissements de santé publics et privés d'une région différente de celle de l'établissement visité. Les résultats de cette visite et les observations de l'établissement sur celle-ci sont analysés par le «Collège de l'accréditation ». Le Collège de l'accréditation établit un «rapport d'accréditation » qui est transmis à l'établissement de santé et à l'autorité dont il dépend dans sa région (Agence Régionale de l'Hospitalisation). Il est consultable en ligne sur le site de l'HAS.

La certification inscrit le droit des malades dans ses attentes vis-à-vis de l'institution et des professionnels. Le premier volet du référentiel de certification, qui en comporte dix, est consacré aux droits et information de l'individu.

[191] Les référentiels d'accréditation sont :
1. Droits et information du patient
2. Dossier du patient
3. Organisation de la prise en charge du patient
4. Management de l'établissement et des secteurs d'activité
5. Gestion des ressources humaines
6. Gestion des fonctions logistiques
7. Gestion du système d'information
8. Qualité et prévention des risques
9. Vigilances sanitaires et sécurité transfusionnelle
10. Surveillance, prévention, contrôle du risque infectieux

Extraits du manuel énonçant les dispositions à mettre en place en vue de la certification-accréditation, ANAES, sept. 2004[192].

Référence 31 : **Le patient est informé de son état de santé et est partie prenante de sa prise en charge.**
31a_ Le patient reçoit une information coordonnée par les professionnels sur les soins et son état de santé tout au long de sa prise en charge.

Les informations délivrent une information adaptée à la compréhension du patient.

L'information est adaptée au cas par cas, en fonction de la langue, du niveau d'alphabétisation, des éventuels handicaps. Une attention particulière est portée sur l'information des patients fragiles
31b_ Des professionnels référents peuvent être désignés pour délivrer au patient une information cohérente sur la maladie et les soins.

L'information est évolutive en fonction de l'état psychique du patient. Les professionnels adaptent les modalités des entretiens en fonction de la nature des informations fournies (annonce d'un handicap, d'une maladie grave, d'un décès, etc.)

Référence 26 : **Les droits et la dignité du patient sont respectés.**

26.a._ La confidentialité des informations relatives au patient est garantie.
26.b. _ Le respect de la dignité et de l'intimité du patient est préservé tout au long de sa prise en charge.
26.c. _ La prévention de la maltraitance du patient au sein de l'établissement est organisée.
26.d. _ La volonté du patient est respectée.
26.e. _ La formation des professionnels à l'écoute et au respect des droits du patient est organisée.

Référence 51 : **La satisfaction du patient et de son entourage est évaluée.**
51.a. _ Le recueil de la satisfaction des patients est suivi d'actions d'amélioration.
51.b. _ Les délais d'attente sont analysés et des actions d'amélioration sont entreprises.
51.c. _ Les réclamations et les plaintes des patients sont suivies d'actions d'amélioration.
51.d. _ Les résultats de ces évaluations font l'objet d'échanges avec les représentants des usagers de l'établissement.

[192] Cf annexe 8 - Extrait du guide ANAES 2004 chapitre 3 – Prise en charge du patient.

Les individus se voient reconnus entre autre un droit à l'information et à la participation, un droit à la dignité et un droit à la satisfaction de leurs attentes. Ces droits sont introduits et supportés à l'hôpital dans le cadre de la procédure de certification des établissements de santé et dans le cadre des enquêtes de satisfaction comme nous l'avions évoqué dans la première partie. Ainsi à côté de la figure du « patient » prennent place, la figure du client à satisfaire et du sujet de droit. Ces nouvelles normes construisent un tableau des besoins et attentes légitimes des personnes hospitalisées. Ces normes qui doivent être intégrées par l'institution, permettent de mettre en cohérence et de rendre incontournables, pour les professionnels en premier lieu, les différents registres de légitimation relatifs à la qualité des soins mais aussi tout particulièrement le droit de la personne malade à l'information et au respect de ses droits.

Il convient donc de voir et d'analyser comment ces nouvelles normes relatives aux droits et à l'amélioration de la qualité de la prise en charge, sont appropriées et misent en œuvre par les professionnels et comment elles configurent le statut des individus dans la pratique hospitalière.

Méthodologie : Analyser la perméabilité des acteurs de l'hôpital aux logiques extra-médicales

Dans une perspective de sociologie pragmatique et compréhensive, il s'agit de comprendre l'activité cognitive et collective d'élaboration d'énoncés et de pratiques, plutôt que de rechercher l'efficience de l'application de la loi. Notre démarche est attentive aux modes de raisonnement et d'engagement des acteurs dans leur pratique. Pour cela nous analyserons les ressources et logiques des raisonnements conduisant à l'élaboration des avis dans le cadre d'une démarche participative (la recherche-action) qui visait à favoriser l'appropriation et la mise en œuvre des droits des usagers par l'équipe médicale du service de cardiologie interventionnelle.

Selon Lascoumes[193] on doit se détacher des problématiques répétitives sur l'ineffectivité du droit qui mesurent sans fin des écarts entre un projet et ses concrétisations et s'attacher à la compréhension des effets propres du droit dans les dynamiques de mise en œuvre. L'auteur nous invite à nous questionner sur la place du droit dans les activités de régulation réalisées et à saisir tant les contraintes que les ressources qui déterminent pour une grande part l'espace des possibles offert aux acteurs en la matière. La prise en compte détaillée de la diversité de la matière juridique, loin d'imposer un cadre réducteur, permet une compréhension encore plus fine des activités générées par l'application-adaptation des programmes réglementaires : c'est la raison pour laquelle le contenu de la loi ne doit pas être occulté. Des travaux montrent que les individus recherchent des bénéfices dans l'application ou la non-application de la loi et qu'il convient de ne pas donner une vision du monde qui occulte d'autres modes de relation et d'action et d'autres problématiques concurrentes. De plus, la focalisation sur les jeux avec la règle laisse dans l'ombre les jeux que celle-ci permet par ses formes, les pouvoirs d'action qu'elle organise et ses articulations avec d'autres règles. Il importe de prendre en compte les jeux qui s'accomplissent avec les règles et de connaître les cadres d'actions qu'elles organisent pour l'ensemble des acteurs, les contraintes et les ressources qu'elles offrent. Nous prendrons en compte les opportunités qu'elles contiennent et les passes internes qu'elles offrent aux acteurs. Le droit nécessite de la part des acteurs un ajustement avec d'autres intérêts parfois concurrents, mais également reconnus comme légitimes par les acteurs. Ainsi se pondèrent les intérêts en présence, sans qu'existent la plupart du temps des règles substantielles définissant la part respective à donner aux uns et aux autres des intérêts concomitants. Il s'agit de choisir la règle applicable à la situation en cause et le sens à donner à la règle retenue. La loi peut être écartée par le déplacement vers un autre ensemble de règles. Il importe de tenir compte de l'éventail complet des normes relatives à l'enjeu étudié.

Selon nous, les démarches participatives mises en place dans les services hospitaliers sont un moyen riche d'enseignement pour éclairer les effets

[193] Lascoumes, P., Serverin, E., (1986), Théories et pratiques de l'effectivité du Droit. Droit et société, 2.

sociaux réels de la normalisation, car elles permettent d'explorer tout à la fois les contraintes structurelles et organisationnelles qui pèsent sur les acteurs, l'imbrication de l'environnement sociotechnique et l'exploration des contraintes exogènes au service. Cette approche nous permettra de saisir les rapports qu'entretient la profession médicale avec le droit des personnes hospitalisées. Nous verrons que ces rapports relèvent de formes d'élaboration de pensées complexes pour penser la légitimité de la médecine à la fois en termes de conception des savoirs, de statuts des individus et d'organisation du travail.

C'est à partir d'une démarche participative en cardiologie interventionnelle que nous tenterons de comprendre les formes de l'engagement des médecins dans leur pratique et les justifications qui les sous-tendent.

Notre matériel empirique est composé :

- Des entretiens réalisés avec des professionnels du service dont une majorité a participé aux séances de travail du groupe ;
- Les focus groups qui se sont déroulés de 2000 à 2002 (soit 11 réunions de travail[194] de près de 2 heures chacune) ;
- Un journal de bord qui retrace le contenu des séances de travail du groupe et qui visait d'une part à reconstituer le déroulement des séances du groupe de travail et restituer les débats concrets, les discussions au cours des séances et d'autre part à comprendre le vécu des acteurs, leur apprentissage des droits des malades et leurs représentations du « statut » des personnes hospitalisées.
- Sont également utilisés les comptes-rendus des réunions de travail et autres documents relatifs au service.

Notre approche vise à prendre au sérieux les manifestations d'une appropriation des droits des malades, qui lie pratique et justification discursive. Nous entendons ici conforter actions et discours non pas dans une logique de dévoilement, mais dans une logique de reconstitution des divers aspects de la

[194] Cf. annexe 9 : Extrait du rapport du DIES : tableau récapitulatif des différentes phases de la recherche-action en médecine hospitalière.

réalité sociale et de ses paradoxes éventuels. Il s'agira d'abord de comprendre les modalités d'appropriation des droits des malades, dans la pratique routinière du service : nous cernerons les caractéristiques concrètes de l'activité chirurgicale ainsi que les modes d'actualisation des droits des malades et les divers statuts des personnes qu'ils renseignent. Il s'agira parallèlement d'interroger les formes de justification de l'activité médicale replacée dans leurs contextes institutionnels et organisationnels. L'exploitation que nous avons faite de ces données vise à reconstituer le déroulement du jugement des médecins, leurs représentations du droit des individus, les « bonnes pratiques » qu'il devait en être fait et la mise en forme de dispositifs visant à routiniser de nouvelles pratiques en faveur des usagers.

Il nous fallait saisir l'ampleur des transformations et innovations que nécessite la promotion des droits des individus dans les pratiques des médecins. La promotion d'une figure d'individu reconnu dans sa faculté de juger et d'émettre une critique, pose la question de la redéfinition des positions inégalitaires des acteurs vers un modus vivendi renouvelé. Qu'implique la reconnaissance de l'individu dans ses droits fondamentaux et dans son statut de sujet de droit pour la pratique médicale ? Notre terrain questionne les manières dont les professionnels intègrent ces éléments et tentent d'en définir les modalités pratiques au sein de la relation malade-médecin et d'une organisation en mutation. L'implication des professionnels dans la définition du projet d'amélioration de la qualité du service, permet de mettre à jour la façon dont les professionnels sont conduits à émettre des jugements et à s'engager dans la construction d'un modèle malade-médecin plus participatif.

Cette partie est divisée en trois chapitres. Nous avons d'abord présenté la démarche participative dans le chapitre 3. Ensuite, nous verrons dans le chapitre 4 que le traitement de la question de l'information des personnes malades est une piste riche pour saisir l'hétérogénéité interne des situations, la combinatoire des logiques d'action au sein des trajectoires hospitalières et les tensions qu'il en résulte pour les professionnels. Enfin, nous avons montré, dans le chapitre 5, comment la reconnaissance de dispositions validées par les acteurs donne naissance à des procédures pour les soutenir et comment le droit à l'information

va bénéficier d’éléments touchant à la rationalisation de la sortie. Nous verrons comment les actions entreprises étendent le champ d’action des individus.

Chapitre 3

Une démarche participative dans un service de cardiologie interventionnelle

3.1. Le terrain

Dans le cadre de la bourse CIFRE dont j'ai bénéficié, j'appartenais à une structure privée à but non lucratif de santé publique. Deux médecins de santé publique et moi-même devions accompagner le service de cardiologie dans un travail de réflexion et d'action sur le droit des malades et l'amélioration de la relation malade-médecin.

Notre entrée empirique est cette démarche participative menée dans le service médicochirurgical de cardiologie de l'institut. Cet institut, établissement privé à but non lucratif participant au service public hospitalier, de 418 lits et places et géré par la Mutualité Fonction Publique, est issu du regroupement du Centre Médicochirurgical de la porte de Choisy et de l'hôpital International de l'Université de Paris. Le nouvel établissement a été réalisé sur le site de l'hôpital universitaire et a ouvert ses portes en octobre 1999.

L'institut est organisé en départements[195]. L'établissement est récent, avec 80 % de chambres seules et réalise 82 422 journées d'hospitalisation de plus de 24

[195] Deux départements médicaux : psychiatrie de l'adolescent et du jeune adulte ; médecine interne. Les autres départements sont médicochirurgicaux : chirurgie cardiaque adultes/enfants et cardiologie interventionnelle ; chirurgie vasculaire ; chirurgie thoracique et pneumologie ; chirurgie urologique ; chirurgie orthopédique ; chirurgie digestive et gastroentérologie ; mère-enfant : maternité de niveau 1, chirurgie gynécologique, un centre d'assistance médicale à la procréation et un centre d'orthogénie ; réanimation chirurgicale et soins intensifs ; 15 places de chirurgie ambulatoire dont ophtalmologie. Le bloc opératoire comprend 12 salles et 4 salles pour l'ambulatoire, et un bloc obstétrical dans la maternité. Un laboratoire de biologie inclut un dépôt de sang et il existe un département d'anatomopathologie. Le plateau d'imagerie médicale comprend un scanner, une imagerie par résonance magnétique et une angiographie numérisée. L'institut a une mission d'enseignement. Un centre d'expérimentations et de recherche appliquée est installé dans ses locaux et rattaché à la fondation de l'avenir pour la recherche médicale.

heures, 16 928 séances en hôpital de jour, et 117 288 consultations (chiffres 2001). Les individus proviennent, pour près de 53 %, de la région parisienne, 32 % de Paris, 13 % de la province et 2 % de l'étranger (chiffres 2002).

3.2. Présentation de la recherche action

Le dispositif mis en place était constitué d'un groupe réunissant 12 professionnels multi catégoriel du service et l'équipe de santé publique du DIES[196], soit deux médecins de santé publique et moi-même. La recherche-action s'intitulait : « l'amélioration des interactions médecins-patients ».

Dans le domaine de la santé, la notion de recherche-action apparaît à la fois comme prosaïque et ambitieuse[197.] Prosaïque, au sens où il est apparu nécessaire de parler de recherche-action en santé, pour désigner les recherches élaborées sur la base d'une collaboration active entre chercheurs et professionnels de santé œuvrant sur le terrain. Mais aussi ambitieuse, au sens où la recherche-action en santé publique se donne d'emblée une finalité sociale concrète : « contribuer à l'amélioration de l'existant ».

Il s'agissait, en terme de recherche, de saisir les positions des professionnels en faveur de ces nouvelles dispositions législatives, de saisir la façon dont ils allaient ou pas se les approprier, ajuster leur pratique et leurs représentations et de permettre l'explicitation et la mise à jour des contraintes rencontrées à ces occasions.

---

[196] Le DIES était une structure privée de santé publique créée par la Fondation de l'Avenir pour la recherche médicale appliquée (FARMA), Fondation reconnue d'utilité publique. La FARMA, est elle-même créée par la Fédération Nationale de la Mutualité Française. La FNMF a été un interlocuteur privilégié pour poursuivre la recherche menée, dont ils étaient déjà financeurs en 1999. Cette filiation et l'intérêt pour la question des usagers de certains des responsables de la FNMF ont favorisé le choix du service, dans un établissement de santé mutualiste. Rappelons que le vice-président de la FNMF n'est autre qu'Etienne Caniard, organisateur des Etats Généraux de la Santé.

[197] La recherche-action en santé, (sous la dir. de N. Spira), (1985), Expériences et synthèses du séminaire INSERM de mars 1984, INSERM, Analyses et prospective, La documentation française, Nancy.

Et il était question, en terme d'action, d'aboutir à des transformations institutionnelles, par un processus dynamique et court, conduisant à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation d'un ensemble d'actions.
Nous l'avons vu, les démarches participatives mises en place dans les services hospitaliers sont un moyen riche d'enseignements. Cette posture nous permettra d'explorer tout à la fois les contraintes structurelles et organisationnelles qui pèsent sur les acteurs, l'imbrication de l'environnement sociotechnique et l'exploration des contraintes exogènes au service. En effets, la démarche participative éclaire les effets sociaux réels de la rationalisation, à la fois de la pratique médicale et des droits des malades dans l'institution hospitalière.

Ce service de cardiologie avait débuté une procédure de travail sur l'accréditation et fait l'objet d'une expertise sur la question par une équipe québécoise. L' « amélioration de la qualité du service » était une préoccupation de l'établissement et du chef de service. Ce projet visait un objectif de changement dans l'organisation et dans les pratiques. L'amélioration des interactions médecins-patients se voulait être un moyen mais aussi une finalité, pour répondre aux questions soulevées par les nouvelles dispositions légales en particulier en matière d'information des personnes malades[198]. En 2000, au début du projet, les Etats Généraux de la Santé venaient de se clôturer et la loi portant sur le droit des malades était en cours d'élaboration.

> Extrait, rapport dies, novembre 2000, p. 3
>
> Depuis les années 90, la médecine a été le lieu de profonds changements en matière d'information du patient. Un double mouvement, juridique (avec le renversement de la charge de la preuve en 1997) et administratif (avec l'apparition de l'évaluation

[198] Les problèmes d'informations du malade vont dominer le débat avec les changements dans le Code de déontologie médicale en 1995, la publication de la Charte du patient hospitalisé et enfin l'arrêt de la Cour de cassation qui en 1997 exige du médecin la preuve de l'information qu'il a faite au malade. Le Code civil (article 16-3) et la loi n°2002-203 du 4 mars 2002, sur les droits des malades et la qualité du système de soins, réaffirme le consentement libre et éclairé et en fixe les dispositifs. Rappelons que cette loi comporte trois volets : 1, l'affirmation des droits individuels de la personne malade, 2, l'accès direct au dossier médical et 3, un dispositif de conciliation et d'indemnisation éventuelle des malades en cas d'accidents thérapeutique sans faute.

> dans la loi hospitalière de 1991 et de l'accréditation dans les ordonnances de 1996), prolonge et approfondit les évolutions culturelles rendues nécessaires par le nouveau code déontologie médicale. En 1995, ce code affirmait pour la première fois l'obligation pour le médecin de recueillir le consentement éclairé du patient dans tout acte de soin aux attentes des patients et des médecins.
> Le renforcement des cadres juridiques et évaluatifs stimule les actions d'amélioration de la prise en charge du patient et plus spécifiquement le travail de communication de l'information médicale au malade hospitalisé. Sous cette pression juridique, institutionnelle et sociale (développement des associations d'usagers depuis une dizaine d'années), la relation médecin-malade se doit de devenir « informée ». On remarquera que les changements observés viennent « d'en haut » : du droit, des tutelles, de l'Ordre des Médecins… Ils sont bien sûr liés à une certaine réalité et demande sociale, à des groupes de pressions ou à des médecins « éclairés » mais le « terrain » reste souvent étranger à leur genèse. (…) Il s'agit de profiter de l'opportunité offerte par les nouvelles exigences en matière d'information pour renforcer le dialogue entre les protagonistes de la relation de soin.

Douze professionnels appartenant au service furent sélectionnés par le chef de service et la surveillante générale : le chef de service – chirurgien ; la responsable du secrétariat ; la gouvernante (en charge du personnel hôtelier, faisant fonction d'aide-soignante) puis son successeur, un chirurgien ; un cardiologue ; un anesthésiste ; la surveillante du service puis sa remplaçante (une période s'est donc écoulée sans cadre dans le service) ; la surveillante de l'hospitalisation adulte puis sa remplaçante ; une infirmière de pédiatrie pressentie à devenir surveillante pédiatrie en réanimation ; une seconde infirmière pédiatrie amenée à faire des vacations en hospitalisation adulte ; une infirmière hospitalisation adulte travaillant de nuit (qui n'a assisté qu'à la première séance, est partie en congé maternité et n'a pas été remplacée dans le groupe) ; une infirmière travaillant en hospitalisation adulte (elle aussi partie en congé maternité en cours de projet) ; un réanimateur avait été pressenti pour faire partie de l'équipe mais ne vint jamais et ne fut pas remplacé. Les professionnels travaillaient dans le même service, même s'ils ne travaillaient pas tous en lien direct ; nous les nommerons par la suite, équipe, pour plus de simplicité. La représentativité des membres de l'équipe était toute relative dans la mesure où la sélection avait été réalisée par les cadres, on peut constater que si les

diverses catégories apparaissent, la réanimation n'était pas représentée. D'autre part, un déséquilibre s'est constitué quand deux des infirmières ont quitté le groupe (congés maternité) ainsi, provisoirement, que les deux surveillantes (deux nouvelles personnes les ont remplacées, les précédentes ayant changé de service ou d'établissement).

Le groupe s'est réuni à l'occasion de 11 réunions, soit environ 20 heures de débats entre début 2000 et fin 2002. Le groupe de travail n'était pas destiné à s'enfermer dans une fonction de témoignage dans lesquels les individus racontent leurs actions, leurs opinions ou leurs sentiments. L'objectif était de réfléchir sur ses pratiques et de devenir un « groupe d'analyse »[199], qui allait entreprendre des innovations de manière concertée.

3.3. Un modèle négocié de concertation

La recherche-action en santé est un processus dynamique et court conduisant à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation d'une action ou d'un ensemble d'actions, dans le but d'améliorer une situation existante. Ce processus nécessite initialement un consensus entre les partenaires, sur les objectifs et les moyens. C'est une démarche participative. Elle a pour objectif de répondre aux problèmes concrets que se posent les praticiens de terrain et ainsi de modifier leur pratique. La démarche a pour objectif d'aboutir à des transformations institutionnelles. Elle est envisagée comme un moyen d'introduire un changement dans la pratique quotidienne et d'entraîner une « transformation sociale ».

Il s'agit dans un premier temps, à l'occasion de réunions et de recherches de données sur le terrain, de produire avec le groupe de professionnels de la réflexion sur leurs pratiques et les problèmes qu'ils rencontraient. Les réponses proposées pour les résoudre ont été débattues dans le groupe. L'équipe d'intervenants ne se pose pas comme « expert » et décideur. Cette démarche

[199] Kuty O. et Vranken D. (2001) La sociologie et l'intervention, Bruxelles, De Boeck, 96.

participative visait à ce que les acteurs-professionnels de santé se transforment en « co-auteurs » du changement social. La discussion était au centre du processus de recherche. Les professionnels étant au cœur des contradictions organisationnelles, économiques, culturelles, etc., l'élaboration de solutions devait tenir compte des acteurs concernés afin de permettre, d'une part, la mise en œuvre des actions et, d'autre part, de ne pas mettre les professionnels en difficulté.

Le dispositif est pensé comme « un processus de conception négociée et distribuée » (Callon[200]). Le projet n'est dans ce modèle connu qu'à la fin. Ce qui est mis en place, c'est une forme d'organisation et de gestion qui permet la progressive formalisation d'un programme, qui n'est pas défini a priori. Cette formalisation progressive s'appuie sur la constitution d'un groupe qui comprend des professionnels médicaux et intervenants de santé publique. Les intérêts, les conceptions et les points de vue du groupe évoluent au fur et à mesure que le projet avance ; la matière est mise en forme progressivement. Les intervenants extérieurs sont dans cette perspective des médiateurs qui mettent en relation, qui combinent les points de vue et les font évoluer. Il y a un processus de création et d'apprentissage tout au long du dispositif. Les objectifs initiaux ont une grande plasticité et la résolution des problèmes n'est pas linéaire. La flexibilité du projet est importante car elle absorbe la réactivité des acteurs, des dimensions nouvelles peuvent être intégrées tout au long du projet, bien que le découpage du dispositif soit séquentiel. Les acteurs élaborent et coordonnent ensemble les actions promues. Le scénario est élaboré collectivement et progressivement, ce qui le différencie grandement d'un modèle hiérarchique. Les uns amendent ce que d'autres proposent ; en théorie tous participent à l'élaboration du projet, l'existence d'un faisceau de relations personnelles et de proximité culturelle préexistantes devant faciliter cela.

Schématiquement, la démarche était constituée de 4 phases. Une première phase d'identification de la situation initiale, pendant laquelle le groupe de professionnels et de chercheurs, a mis à jour et définit des éléments qu'ils jugeaient utiles voire nécessaires de transformer pour les améliorer. Une

[200] Callon, M., (1997), Concevoir : modèle hiérarchique et modèle négocié, in L'élaboration des projets architecturaux et urbains en Europe sous la dir. de M. Bonnet, Paris, Plan Construction et Architecture, 169-174.

seconde phase d'élaboration et de projection des actions, qui correspond à un dispositif itératif entre les acteurs, visait la définition d'actions à entreprendre pour réaliser les transformations envisagées. Une troisième phase de réalisation des activités prévues a été laissée à l'instigation des praticiens et à leur organisation interne. Et enfin une quatrième et dernière phase d'évaluation des résultats obtenus a consisté en l'explicitation des actions mises en place par les professionnels.

Cette démarche devait permettre de « *penser et de promouvoir les conditions nécessaires à la mise en place d'une information adaptée aux attentes des personnes malades, aux objectifs des professionnels et aux nouvelles exigences juridiques* ». La démarche était pensée aussi comme une « démarche réflexive » pour les professionnels du groupe. Grâce à la démarche réflexive, le projet devait créer les conditions d'application des dispositions légales par l'aménagement des pratiques. Le thème de travail retenu initialement était le rapport aux « malades » en particulier en lien avec la question de l'information.

Ce thème a occupé une place très différente dans les divers temps de l'intervention. Si la composante informationnelle du rapport aux personnes malades est restée en filigrane, sa dimension strictement relationnelle, a pratiquement disparu à partir de la phase de projection des actions à entreprendre[201]. Le groupe a reconnu l'intérêt d'un projet sur la relation au malade et la nécessité d'améliorer l'information pour ce dernier dans la première phase d'évaluation. Cependant, assez vite, le problème des dysfonctionnements dans le flux d'entrée et de sortie des personnes a focalisé l'attention du groupe à partir de la phase de projection. Pour les médecins du groupe, la résolution des problèmes organisationnels devait être un « préalable » à la mise en place de dispositions spécifiques en direction des personnes. Nous ne pouvons dire quelles auraient été les conditions de félicité et d'échec du projet, le DIES et l'équipe n'avaient pas d'autres objectifs cibles que de faire travailler les médecins

201 Cf. annexe 10 : Tableau récapitulatif des points mobilisés par le groupe de travail dans le cadre de la recherche-action

sur les droits des malades. C'est pourquoi nous avons appréhendé la démarche dans sa composante pragmatique.

Conclusion chapitre 3 : La démarche participative comme ancrage empirique de la requalification

Notre recherche ne vise pas ici à interroger le droit et les réglementations, mais les usages qui en sont faits par les acteurs à un niveau local. Cela nécessite de tenir compte du point de vue des acteurs et de leurs stratégies et de saisir la régulation locale des acteurs.

La mise en qualité de la relation malade-médecin apparaît comme une véritable mise à l'épreuve des dispositions légales en faveur des « malades ». L'étude de la production de procédures visant l'intégration des contraintes légales et administratives est un moyen privilégié pour saisir, à travers le processus de rationalisation et de mise en qualité de l'activité médicale, les attributs de la loi et des modes légitimes d'évaluation des droits des individus promus par les professionnels. La définition des attributs des usagers et des modes légitimes de traiter les problématiques soulevées touche à la fois les conditions d'échanges entre médecins et malades et le statut de chacune des parties. L'ambiguïté et la complexité inhérente à toute démarche de normalisation nécessitent une approche ayant un fort ancrage empirique, seul à même d'étudier les différents mécanismes d'élaboration à l'œuvre, ainsi que les modalités concrètes de leur utilisation par les acteurs.

La démarche participative redéfinit les contours de la loi et de la requalification des individus, car plus qu'un raffinement de vocabulaire ou un prétexte au nom duquel sont mises en œuvre des dispositions particulières, le droit nécessite une redéfinition pratique, organisationnelle et cognitive du statut de la personne hospitalisée que nous allons analyser dans les deux prochains chapitres.

Chapitre 4

Le traitement de l'information : une dialectique entre déontologie médicale et respect de l'autonomie des personnes malades

La question de l'information destinée à permettre à la personne de donner un consentement éclairé aux investigations proposées est une question récurrente de l'éthique médicale. L'obligation légale de l'obtention du consentement fait apparition dans la loi française en 1942 (arrêt Teyssier de la cour de cassation) : un médecin « est tenu, sauf cas de force majeure, d'obtenir le consentement du malade avant de pratiquer une opération (…) en violant cette obligation, imposée par le respect de la dignité de la personne humaine, il commet une atteinte grave aux droits du malade … ». L'importance de cette obligation est soulignée par la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, en posant le principe que la personne participe à la décision médicale : « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ». Le consentement apparaît comme un élément fort, intimement lié au droit à l'information.

La notion de consentement réordonne le sens de la relation médicale de sorte que la justification de la compétence du médecin ne peut plus s'imposer contre la volonté de la personne. Or, selon l'article 35 du Code de déontologie, le médecin peut taire certaines informations à l'individu s'il estime que leur délivrance aura des conséquences fâcheuses. Ainsi, la loi du 4 mars 2002 semble être en contradiction avec le « privilège thérapeutique » ne de pas dire l'information pour le « bien » de la personne. Aussi, la question du traitement du droit à l'information met en évidence les processus de raisonnement des praticiens et les modes de reformulation des valeurs de la déontologie médicale nécessité par la requalification du statut des personnes et la définition de leur autonomie.

4.1. Le maintien du pouvoir décisionnaire

A la reconnaissance au médecin par le Code de déontologie médicale du pouvoir de ne pas informer la personne malade succède la reconnaissance pour celle-ci du droit de recevoir les informations du professionnel. Il est difficile de trouver un juste équilibre pour les professionnels entre la proposition légale de laisser l'individu prendre les décisions relatives à sa santé et l'exigence de la déontologie médicale à maintenir le médecin dans sa responsabilité de décideur.

4.1.1. Le traitement instrumental de l'information

Les normes sur la prise de décision dans ce cadre thérapeutique font consensus entre chirurgiens et cardiologues. Les médecins reconnaissent collectivement la nécessité d'informer des actions entreprises et de leur finalité, tout en prenant eux seuls la bonne décision. L'information doit servir le consentement mais elle ne présume pas d'un choix ou d'une décision laissée à l'arbitrage du futur opéré. L'information délivrée doit servir le consentement, partiellement informé, à la décision thérapeutique. Il importe aux médecins de ne pas laisser prendre aux individus une décision qui les exposerait à une aggravation de leur état de santé.

> Extrait entretien chef de service-chirurgien[202]
>
> Pour moi, il n'est pas question que ce soit les malades qui choisissent. C'est aux médecins de trouver la seule et bonne solution pour eux, de leur expliquer ce qu'ils ont et pourquoi, ce qu'on va leur faire, comment on va leur faire, les conséquences et ce qui se passera après. Il faut les accompagner à chaque

[202] Le Professeur L. est chirurgien cardiaque adulte et pédiatrie. Il a 56 ans. Il est responsable d'un département de chirurgie cardiovasculaire depuis 1992. Il est responsable du département de pathologie cardiaque de l'institut depuis son ouverture. Il est également directeur de recherche du centre de recherche IMM créé par la Fondation de l'avenir. Il pratique des recherches sur les prothèses valvulaires et la robotique appliquée à la chirurgie. Il enseigne et a rédigé de nombreux articles sur ses recherches. Il s'est formé aux techniques du management.

moment, où ils sont et s'il existe un décalage avec ce qu'on attendait, leur pourquoi et si c'est transitoire ou définitif. Sinon, les malades risquent de ne pas comprendre pourquoi on ne les tient pas au courant. L'information au patient c'est : « lui faire savoir pourquoi on pense que ce qu'on lui fait est bien pour lui ». Si les médecins font cela, ils remplissent leur mission.

Ce médecin a une perception « paternaliste » de la relation médicale, qui fonde le refus du droit à la décision médicale de l'individu. Dans le modèle paternaliste de la médecine, la spécificité de la relation humaine entre le médecin et l'individu est à la base du rapport inégalitaire qui se construit entre un médecin détenteur de savoir et de pouvoir, d'une part, et un individu vulnérable, d'autre part. Si la relation paternaliste reste une relation fondée sur un principe d'humanité, elle ne respecte pas l'autonomie de l'individu, elle fait de celui-ci le centre de l'activité de soins. Le paternalisme médical incite à l'ingérence dans le choix de l'individu afin de s'assurer que la bonne décision sera prise et de répondre à la nécessité thérapeutique. Cela se manifeste par un traitement instrumental de l'information à la personne.

Il y a une persistance d'une position paternaliste dans la prise de décision. Il n'y a pas de choix ou de décision laissée à l'arbitrage du futur opéré. Si l'information est délivrée, c'est avant tout, pour servir le consentement. Cette posture repose sur les risques que prendrait la personne en cas de non-intervention ou d'« erreur de jugement ». Il s'agit de taire les informations qui brouilleraient davantage les facultés de jugement de la personne. Ainsi, le médecin oriente fortement les choix des personnes, y compris dans le cadre du consentement « éclairé ».

Extrait entretien cardiologue 2[203]

Les gens pensent qu'ils sont mieux soignés si on leur explique. Mais quand on parle au patient, on l'amène là où on veut l'amener. Si on le laissait nous emmener là où on pense que ce n'est pas bien pour lui, on ne serait pas de bons médecins. Quand on croit que la solution est la meilleure, il faut lui faire admettre. Il ne s'agit pas de négocier. Quand on pense au

[203] Le docteur C. est cardiologue (C2). Il a 46 ans. Il réalise des consultations et pratique les écho-doppler cardiaques.

meilleur choix, on essaye d'y amener le patient. S'il est réticent, on lui propose d'aller prendre un autre avis. Quand il y a plusieurs solutions, on tient compte de la psychologie et du contexte mais on a toujours une préférence.

La déontologie fait de l'autorité médicale un devoir qui peut légitimement contraindre l'autonomie de la personne en donnant des informations tronquées, favorisant un choix identique à celui du médecin. Le médecin vise l'efficacité thérapeutique et se prémunie d'un éventuel refus de soins qui aggraverait la situation initiale. La posture médicale de ces médecins attache les conditions de divulgation de l'information à l'efficacité thérapeutique.

4.1.2. La responsabilité d'autrui

La décision thérapeutique est la prérogative de l'autorité médicale car elle supporte la responsabilité morale des médecins.
La probité professionnelle et le devoir médical engagent le praticien et le rendent responsable de la personne qu'il prend en charge. La conception de la responsabilité morale du praticien subordonne l'autonomie de la personne au bénéfice de l'efficacité thérapeutique. Le pouvoir décisionnaire du médecin s'accompagne de la responsabilité lourde d'assumer seul, la décision prise et ses conséquences.

Extrait entretien chef de service-chirurgien

Il y a deux hypocrisies en médecine. D'abord, laisser le malade choisir entre deux thérapeutiques car le médecin ne prend pas ses responsabilités, qui est de choisir. Et si cela ne marche pas, on dit que c'est la faute du malade. Quand je ne sais pas, je le dis au malade, sinon, en mon âme et conscience, je choisis la meilleure solution. Ensuite c'est faire croire qu'en le faisant lire un document il sera au courant et exorcisé des complications.
Faire signer une décharge, c'est le signe d'un échec professionnel considérable. Cela pose un problème professionnel réel. Si on fait cela, c'est que l'on a peur et que l'on fait mal son métier. Ce n'est pas convenable du point de vue de la morale professionnelle. On ne remplit pas notre mission.

> On est là pour faire un travail, l'expliquer, donner confiance aux gens.

C'est le principe de bienfaisance qui engage le médecin à faire le bien pour l'individu. Ce principe est fondé sur la responsabilité des praticiens à protéger la personne « fragile ».

4.1.3. Des personnes vulnérables

Nous venons de voir que le médecin détermine la décision car d'une part la personne est jugée incompétente et d'autre part elle est jugée vulnérable. Le format d'information délivrée n'est pas la conséquence d'un déni des droits à l'information de l'individu mais le corollaire de ses états mentaux.

Les attentes présumées des personnes en matière d'information, mobilisées par les médecins, sont, d'une part, le fait d'avoir une connaissance sur leur état de santé et sur le déroulement de l'intervention chirurgicale et, d'autre part, le fait d' « être rassuré ». Sur ces trois éléments il y a consensus. Les médecins disent volontiers communiquer sur ces trois dimensions, même s'ils ne semblent pas questionner le degré d'assimilation des informations transmises ou le degré de satisfaction des personnes face aux réponses qu'ils apportent à leurs questions.

Le privilège thérapeutique permet au médecin de décider de taire une information jugée traumatisante pour la personne et d'orienter ses choix car sa lucidité est brouillée momentanément par son état émotionnel. La vulnérabilité de la personne la rendrait trop fragile face à des informations « angoissantes ». La position des médecins de taire une partie des informations limite ainsi la capacité de l'individu à faire un choix informé et à s'autodéterminer.

> Extrait entretien cardiologue 3[204]
>
> Je demande l'accord de la famille, je n'en parle pas toujours au patient quand c'est trop anxiogène. Je pars du principe que les

[204] Le docteur L. est cardiologue (C3). Il a 47 ans. Il réalise des consultations et de la cardiologie interventionnelle. Il a complété sa formation en cardiologie interventionnelle aux Etats-Unis.

gens sont inquiets, je suis rassurant sur l'avenir sans mentir. L'angoisse est démoniaque, je préfère même être faussement rassurant plutôt que de jouer la carte de la franchise.

Le cardiologue dit adopter une démarche « rassurante et empathique » et prévient la famille en cas de risques prononcés. L'interlocuteur privilégié du médecin n'est pas l'individu mais son entourage. La dimension « psychologique » subordonne l'information exhaustive pour protéger le malade de l'« angoisse ». La justification du paternalisme médical affirme que l'individu est intrinsèquement dans un état le rendant inapte à prendre des décisions pour lui-même. Il s'agit de taire les risques qui pourraient inquiéter la personne, au point de la faire renoncer à l'intervention, au prix d'une aggravation de son état de santé.

Même pour les médecins qui disent informer les personnes, l'information sur les risques opératoires est sujette à caution. Cependant, si le médecin suspecte le document de consentement aux soins d'être possiblement anxiogène, le document est donné. Les informations sont reformulées de manière à parvenir à un consensus sur l'énonciation des risques et des bénéfices du traitement.

Extrait entretien cardiologue 2

Sur les risques, on en fait mention mais on n'insiste pas trop, on n'est pas sadique. Si les gens veulent le savoir, on leur dit. Mais je suis consterné par certains documents sur la coronarographie. Il y a un malade on lui a donné tellement d'information sur la coronarographie, qu'il est parti. C'est pareil pour le médicament si vous lisez les contre-indications, vous ne le prendriez pas.
Ici, le formulaire d'information sur la coronarographie a été discuté, modifié. La synthèse est acceptable. En principe, il devrait être signé. Cela ne remplace pas les explications orales. Mais les gens sont contents de l'avoir car cela leur permet d'avoir des renseignements.

La reconnaissance de l'individu dans ses capacités de compréhension ne vient pas à bout de la justification du paternalisme médical, concernant les états émotionnels, cependant l'échange est favorisé.

4.1.4. Une demande d'information entendue

Les médecins peuvent réaliser une reformulation cohérente pour leur pratique du droit à l'information des malades.

Le médecin anesthésiste reconnaît des capacités cognitives aux individus au-delà de leur seule émotivité. En effet, en dépit des craintes que peuvent avoir certains médecins quand au fait que l'individu trop informé sur les risques opératoires renoncerait à une intervention, des médecins informent sur les risques opératoires. Il s'agit ici de doter les individus de savoirs opératoires et de rechercher par le dialogue à déchiffrer la compréhension par les personnes de la proposition thérapeutique, en explicitant les modalités du traitement et son bien-fondé et d'entretenir leur confiance. L'information sert « l'alliance thérapeutique ».

> Extrait entretien chirurgien[205]
>
> Le médecin est moins en position de démiurge, il faut donner des réponses, les gens apprennent des choses, ils posent de bonnes questions, on ne peut plus imposer le droit divin comme avant, ils sont moins respectueux vis-à-vis des médecins de manière positive, plus exigeants. En ce qui concerne ce que je dis au malade, j'ai un discours très stéréotypé, quelle que soit la personne, le cadre est toujours le même, les mots changent selon le niveau socioculturel. Je fais des schémas et j'ai compartimenté mon discours : la confirmation du diagnostic, le rappel de qui a adressé et pourquoi, dire ce qu'on fait, je fais des petits schémas, je donne les risques en pourcentages, je ne parle pas de mort mais d'accidents graves, des modalités concrètes de la prise en charge thérapeutique.

L'information orale a ici une valeur supérieure pour les médecins à celle du support écrit. Il ne s'agit pas de laisser une trace de l'information afin de se protéger d'une éventuelle procédure en justice. Il s'agit bien de dialoguer avec l'individu, de le rassurer tout en donnant les informations.

[205] Le docteur B. est chirurgien cardiaque adulte. Il a 59 ans. Il est à l'institut depuis son ouverture. Il est membre de sociétés savantes et dans des comités de rédaction de journaux médicaux. Il a connu une expérience de procès suite à un incident opératoire.

Extrait entretien anesthésiste[206]

J'explique systématiquement le déroulement de l'intervention car à mes débuts, je m'étais aperçu que les patients n'osaient pas tout demander au chirurgien et petit à petit, devant leurs questions, je me suis dit qu'il fallait mieux leur expliquer. Je décris les grandes étapes de l'intervention. J'explique aussi qu'il y a un risque de transfusion et qu'un médecin d'hémovigilance viendra les voir dans ce cas. (…) Je pense qu'il vaut mieux un bon rapport médecin-patient que de faire signer des papiers au prétexte d'être couvert par la loi. C'est difficile de faire une fiche de renseignement car il faut être exhaustif, au risque de faire peur au patient. Ou alors on fait un papier bidon ou dans le vague, ce qui revient à ce que l'on dit en consultation et cela n'a pas assez de valeur légale car ce n'est pas assez net. Cependant je pense que donner les papiers avant l'hospitalisation, c'est utile car cela permet au patient de poser des questions.

Pour certains praticiens, répondre à la demande d'information des personnes permet de mobiliser ces dernières par rapport à leur prise en charge thérapeutique, de les responsabiliser face à un engagement thérapeutique et par-là même, de les reconnaître dans leur capacité de réflexion et de compréhension.

En reconnaissant à la personne ses besoins en matière d'information, le médecin la rétablit dans sa catégorie de sujet droit. Mais celle-ci n'est pas forcément suffisante pour venir à bout des résistances reposant pour parties sur les problèmes d'organisation interne au service.

4.2. L'incidence du juridique

Nous allons voir dans l'exemple de la consultation pré-anesthésique que la loi peut être mobilisée comme une alliée dans l'arbitrage collectif d'une décision faisant débat entre médecins.

[206] Le docteur F. est anesthésiste. Il a 52 ans. Il travaille dans le service de réanimation du département de cardiologie.

4.2.1. L'exemple de la consultation pré anesthésique : l'arbitrage de la loi

La réglementation en matière d'information des personnes va servir de source de légitimation des pratiques de l'anesthésiste pour résister à l'avis de ses collègues et défendre sa position. Pour le cardiologue, des problèmes organisationnels compromettent la rencontre de l'anesthésiste et des individus avant l'hospitalisation et il n'est pas utile, pour eux, de « déranger » les personnes pour réaliser cette rencontre, qui n'est pas nécessaire d'un point de vue médical.

Extrait séance de travail en groupe

Anesthésiste : le dialogue avec le malade ça dépend de chaque participants et de la place qu'il occupe au sein du département, pour nous le plus important, c'est la consultation pré-anesthésique, afin de permettre d'avoir plus de temps pour dialoguer avec le patient et parce que c'est médico-légal. Voilà les deux raisons pour lesquelles il faudrait améliorer ce point. Parce que ce qu'il sait est très, très variable. Il faut savoir si le patient a bien enregistré…

Cardiologue 1[207] : ça c'est bien pour une certaine tranche de malade, il y a des gens qui viennent de loin… C'est un confort pour le médecin mais pas forcément pour le malade. Faire venir quelqu'un pour une consultation d'anesthésie c'est difficile. Vous partez, vous revenez, vous repartez…

Anesthésiste : T'as certains patients (s'interrompt)… déjà c'est légal, si un jour on à un problème.

Cardiologue 1 : D'accord mais demander la consultation pré-anesthésique, ça veut dire qu'il faut qu'ils viennent à l'hôpital 2 fois… Pour moi il y a un problème de logistique.

Anesthésiste : Il y a de plus en plus une demande du patient, toi tu dis c'est un confort pour le praticien, certainement mais c'est aussi de la part des patients une demande.

Chef de service : Comment tu fais pour ceux de province ?

[207] Le docteur D. est cardiologue (C1). Il a 51 ans. Il réalise des consultations et pratique des examens de cardiologie interventionnelle.

Anesthésiste : Pour ceux qui sont de province c'est sur qu'on pourra jamais résoudre…

Cardiologue : Les patients, ils peuvent venir de partout, à chaque fois c'est une journée pour eux cette affaire là… mais il y a combien de gens qui viennent du 14eme et de Paris ?

L'anesthésiste fait valoir d'autres valeurs que celle de l'efficacité médicale en mobilisant la demande des individus et le droit. L'anesthésiste est soutenu par le chirurgien sur la nécessité d'appliquer la loi en matière d'information préopératoire.

Extrait séance de travail en groupe (suite)

Chirurgien : Cette discussion elle a eu lieu dans tous les hôpitaux, depuis le 14 décembre 1994 ; jour de la loi, elle cesse complètement parce que c'est la loi. Lis la loi, la loi dit : « tous les malades opérés hors de l'urgence doivent avoir une consultation d'anesthésie qui se distingue, qui doit avoir lieu au moins 48 h avant l'acte chirurgical et qui se distingue de la visite pré-anesthésique ». C'est la loi. Il n'empêche que c'est la loi, on n'y coupera pas, donc il faut y réfléchir et trouver des aménagements. Pour les patients de l'établissement de Nevers, par exemple, c'est dire aux cardiologues de Nevers, et qu'on leur disent cher Sébastien, cher … à chaque fois que vous envoyez un malade, demandez donc à un anesthésiste de votre hôpital de le voir. Auquel cas il n'y a pas de problèmes.

Pour le chef de service-chirurgien, ce type de consultation n'a pas d'intérêt médical, car elle est d'ordinaire utile pour détecter un risque cardiaque chez un individu qui va être opéré. Or, ici il s'agit d'une personne dont l'état cardiaque est connu. Le chirurgien qui va dans le sens de l'anesthésiste, appui son jugement sur les procédures mises en place par des confrères dans d'autres établissements. Sa position est légaliste dans le sens où il s'agit d'aménager la loi en déléguant ce travail aux anesthésistes de l'établissement qui envoie l'individu. Pour lui, il importe d'appliquer la loi, pour se couvrir en cas de litige.

Extrait séance de travail en groupe (suite)

Chef de service : La vrai raison de la consultation, c'est que les accidents d'anesthésie sont des accidents cardiaques et dans

la plupart des spécialités c'est de dépister ce qui peut être à l'origine d'un accident cardiaque, 80 % des gens qui meurent de l'anesthésie meurent d'un accident cardiaque qu'on aurait pu prévoir. Raison pour laquelle cette consultation est séparée pour que les anesthésistes puissent demander une consultation de cardiologie, ce qui en l'occurrence… Ce n'est pas clair, il n'y a pas ici de valeur ajoutée à la consultation de l'anesthésie.

Chirurgien : Le jour où on aura un mort !

Anesthésiste : La consultation d'anesthésie en chirurgie cardiaque ne sert pas pour le plan médical, ils sont bilantés. Ça sert sur le plan légal et deuxièmement ça sert au patient, pour informer le patient, lui expliquer comment va se dérouler l'intervention, qu'il puisse poser des questions, etc. ça sert plus de rapport patient-anesthésiste que pour des questions purement médicales. C'est évident que la consultation anesthésique sert dans toutes les spécialités sauf en chirurgie cardiaque. C'est évident.

Cardiologue 1 : Moi je vois mal, l'organisation de ça.

Chirurgien : Moi j'ai parlé de ça avec des gens de Nantes, ils sont peut-être plus rigoureux, plus légalistes que nous : tous les malades qu'ils opèrent en dehors de l'urgence ont une consultation pré-anesthésique 48 h avant l'intervention, la proportion qui échappe est infime. Peut-être que les gens viennent de moins loin. Mais je crois que c'est aussi une vision des choses, on se croit dans l'impunité. Si un jour on a un mort inopiné et qu'un juge veut nous chercher des poux dans la tête, on plonge tous. Alors à l'hôpital on a un avantage : c'est l'hôpital qui plonge civilement. Imagine que la famille, nous fasse une procédure pénale ; comment Docteur L., vous n'avez pas de consultation anesthésiste…

Cardiologue 1 : Tu dis au moins 48 h avant, au moins.

Dans ce cas de figure, la règle de droit est mobilisée comme une contrainte par le chirurgien et comme soutien par l'anesthésiste. Ici, l'arbitrage est pris en charge par la règle de droit, évitant de longues délibérations et un conflit entre médecins. L'anesthésiste décidera d'avoir une conversation téléphonique avec les individus qui ne pourront se déplacer en consultation, avant l'hospitalisation, palliant ainsi pour partie les limites organisationnelles de cette rencontre et organisera la rencontre avec les autres anesthésistes, des individus qui viennent en consultation préopératoire. Les médecins ont une approche positive de

l'information de la personne. Elle est destinée à en faire un partenaire de soins. Il ne s'agit pas d'une « décharge ».

Cet exemple montre, encore une fois, que l'on ne peut pas parler d'une évolution linéaire de la profession relative à la judiciarisation des soins. Comme le souligne Barbot et Fillion[208], il ne s'agit pas ici véritablement d'une « médecine défensive », ni d'un nouveau modèle professionnel en lieu et place de celui qui prévalait avant. Des cadres de pensée différents des rapports entre le droit et la médecine, tantôt concurrents, tantôt complémentaires, coexistent y compris au sein de la même discipline.

4.2.2. La personnalisation de l'information orale

Au-delà des problématiques organisationnelles ou culturelles face à la question de la délivrance de l'information se pose la question de la compréhension par les individus des informations transmises par les médecins. Des travaux ont porté sur le formulaire de consentement éclairé. Mais la question de la compréhension des informations délivrées oralement se pose avec la même acuité. Dans le service, l'information orale n'est pas standardisée, ni dans sa forme, ni dans le contenu transmis à la personne, ni dans des temps précis, ni dans des interlocuteurs privilégiés. Les médecins conservent une grande marge de manœuvre sur l'échange interindividuel avec l'individu, les connaissances transmises et ses modalités.

Nous allons voir que les médecins défendent à la fois une autonomie dans la réalisation du travail de transmission d'information et une homogénéisation du contenu de l'information sur le séjour (traitements, interventions, examens), par une information écrite et donnée aux individus-sortants.

Le débat qui a eu lieu dans le groupe de travail est un exemple de la variété des positions des médecins face à la standardisation de la

[208] Barbot, J., Fillion, E., (2006), La « médecine défensive » : critique d'un concept à succès, Sciences Sociales et Santé, vol. 24, n°2, juin.

communication orale. Le chef de service soutient l'idée de la formation à la communication, il appuie son appréciation sur l'efficience du temps passé avec la personne. Le chirurgien, lui, revendique une autonomie en matière de communication, fondée sur un savoir-faire et une expérience.

Extrait groupe de travail

Chef de service : Ce n'est pas complètement évident d'arriver à discuter avec quelqu'un, lui faire reformuler ce qu'on vient de dire, lui laisser le temps de parler ; c'est de la technique. Si on l'acquiert on aura une vraie qualité dans l'information et dans l'écoute. Ça c'est de la technique, ça s'apprend, c'est sûrement très important et ça va nécessiter une intervention extérieure. On fera des progrès, on gagnera du temps, on ira vite à l'essentiel, on loupera pas notre cible, parce que le peu de temps qu'on passe avec eux il faut qu'on l'utilise vraiment bien.

Animatrice : On peut imaginer travailler avec vous si vous le souhaitez, par de la formation, notamment à l'écoute active et à la reformulation.

Chirurgien : Je suis assez réservé, par rapport à l'écoute active et tout ce tra-la-la. Je crois pas qu'on change la personnalité des gens, il y a des médecins qui ne sauront jamais parler aux patients. Je crois qu'il ne faut pas se leurrer. Si on doit devenir des techniciens de la communication ou du psychisme ; non et non. Il ne faut pas essayer d'acquérir une espèce de technique de la communication stéréotypée et procédurale, vis-à-vis des patients. Je trouve qu'on peut infiniment plus rassurer le patient en parlant avec lui de tout sauf de médecine.

Chef de service : Tu ne sauras pas s'il a compris ce que tu vas lui faire comme intervention.

Chirurgien : Si, si. Il ne peut pas y avoir à mon sens de règle, les gens sont heureusement polymorphes, nous aussi. Je ne veux pas de la dépersonnalisation du débat. Les procédures c'est bien mais elles doivent s'arrêter à un moment à la relation humaine au sens propre.

Chef de service : Mais si tu rentres dans la chambre du malade et que vous parlez du bouquin et que tu ressors, je suis désolé t'as quand même loupé l'objectif. C'est une pirouette pour éviter de parler de ce qui fâche. (…) Il ne faut pas tomber dans un truc, où à partir du moment où ça sera écrit, ça sera mieux. Je crois qu'il faut qu'on améliore le fonctionnement de l'ensemble de la structure. C'est difficile à exprimer. Ça ne passe pas

> forcément par la formation de chacun. Les améliorations de structures ne sont pas forcément la somme d'amélioration de chacun.

Le chef de service pose la question du niveau de performance de l'information délivrée par les médecins et comprise par les personnes, sans échos auprès du groupe. Face au manque de motivation du groupe, cette proposition n'a pas été retenue. Le refus de « standardisation » des pratiques de communication orale a été un frein et les bénéfices de cette action n'apparaissaient pas clairement au groupe. Pourtant, quelques années plus tard, il en sera question.

Conclusion chapitre 4 : Vers un paternalisme modéré en médecine hospitalière

Nous venons de voir que les médecins justifient leur pouvoir décisionnaire par les capacités momentanément déficientes des personnes. Le médecin utilise le privilège thérapeutique pour s'assurer le consentement de la personne au « bon choix » thérapeutique dont il porte la responsabilité. La posture paternaliste est modérée chez ceux qui, bien qu'orientant les choix des personnes, laissent une plus grande place au dialogue et aux capacités de compréhension des personnes. Dans ce sens, les médecins réalisent une reformulation cohérente pour leur pratique du droit à l'information des malades.
L'autonomie d'action des médecins reste prépondérante en matière de communication. Mais au-delà, il semble avant tout, comme le montre l'exemple suivant, qu'il faut penser le traitement de l'information dans son ancrage avec les activités quotidiennes et le souci des acteurs de mettre en place des actions réellement efficaces, au sens d'apportant des bénéfices à leur pratique.

Chapitre 5

La rationalisation de la prise en charge à la faveur du droit à l'information

L'apparition d'outils d'amélioration de la qualité des soins est dictée par les exigences de productivité, d'efficience, de performance, de standardisation de la production propres, aux activités industrielles et par des exigences d'adéquation fine avec une « demande », propres à une représentation « marchande » de l'activité médicale[209]. L'accentuation de la pression gestionnaire consiste à inciter le management hospitalier à repérer et utiliser les réserves de productivité présumées, internes à l'établissement. Ce mouvement de rationalisation de l'activité a des conséquences dans le traitement des personnes et l'activité des professionnels au travers de différentes composantes de la prise en charge. La qualité est aussi une politique menée au nom de l'usager. C'est un levier pour ouvrir la logique professionnelle aux perspectives de la qualité et de la gestion mais aussi du droit.

Nous allons voir dans les prochaines sections que les préoccupations de rationalisation des activités et de gestion sont très présentes dans la logique des acteurs, y compris dans une problématique relative à l'information. De même, nous verrons que le discours sur le client inhérent à la qualité prolonge, pour les professionnels, leur préoccupation traditionnelle pour le bien de l'individu. Les deux registres, loin d'être conflictuels, peuvent s'articuler dans la logique des acteurs. Nous analyserons ces points au travers des dispositions organisationnelles mises en place.

Nous allons voir qu'il importe aux médecins d'une part d'informer sur la prise en charge chirurgicale pour limiter la survenue des incidents post-opératoires en convalescence grâce à la mise en place d'un dossier de sortie donné aux personnes (section 1), et d'autre part, de fournir une information qui permet de

[209] Voir le numéro spécial de Sociologie du travail, n°1, (2000), « les acteurs de la santé publique et les réformes » et le dossier-débat : « la qualité » dans Sociologie du travail, vol.44, (2002), 255-287.

faire des choix rationnels sur la filière d'aval, en soumettant aux jugements des personnes le choix du centre de convalescence (section 2).

5.1. L'information au profit de la surveillance sanitaire : l'exemple du compte-rendu d'hospitalisation

L'information orale étant trop dépendante à la fois de l'émetteur et du récepteur, le choix a été fait de travailler l'homogénéisation et la transmission d'information, avec l'aide de l'écrit. Le travail de standardisation de la transmission de l'information a porté sur le dossier de sortie. Le choix d'un support écrit offre le double avantage de justifier la qualité du service rendu aux personnes et la possibilité de se couvrir en cas de litige.

Nous l'avons vu, le service ne mobilise pas dans le cadre de la chirurgie de support écrit pour fournir la preuve de l'information. De même, il ne s'agit pas ici de fournir la preuve de l'information a posteriori mais plutôt de réaliser une traçabilité de la prise en charge de la personne. Les professionnels conviennent de la nécessité d'informer l'individu à la sortie de l'hôpital.

> Extrait réunion groupe pluriprofessionnel
>
> Surveillante[210] : Il faudrait que le contenu soit systématisé et uniformisé. Et à la sortie j'ai un peu l'impression qu'on lâche les patients dans la nature, on aurait intérêt à systématiser des documents en rapports avec la pathologie du patient et faire un compte-rendu.
>
> Cardiologue 1 : Je suis complètement d'accord avec vous. Il faut être vigilent sur ce qu'on donne au patient, qu'il aille chez lui ou en convalescence.
>
> Surveillante : Il n'y a rien de systématisé on attend que le patient nous demande s'il veut un compte-rendu.

[210] La surveillante du service. Elle a 49 ans. Elle est en charge de l'ensemble des infirmières du département de chirurgie cardiovasculaire adulte.

> Cardiologue 1 : C'est là qu'il faudrait organiser ça. La remarque primaire c'était de faire attention sur le contenu de l'information du patient sortant. Là-dessus on peut faire un protocole parce que ça nous oblige à avoir les documents en mains lorsque le malade sort et ça c'est faisable, et c'est probablement réalisable. Les patients aiment avoir leur compte-rendu opératoire, ils sont extrêmement contents, ça à mon avis on peut le faire systématiquement. On peut leur donner leur construit d'observation, d'abord parce qu'ils auront leur dossier chez eux et ça me paraît une bonne chose, quand ils partent ils ont un dossier alors qu'on leur donne en double c'est pareil.

La transmission d'un document écrit à la sortie de l'individu se réalise dans le cadre d'un travail élargi de rationalisation de la sortie des individus.
La transmission du document ne s'accompagne donc pas d'un dialogue, mais le permet en dehors du service. Il est laissé à l'individu le choix de s'instruire du compte-rendu par ses propres moyens ou en recourant à un médecin extérieur. Ici, il n'est pas question ici de ce que demandent les individus mais de la façon dont les professionnels perçoivent la demande et la configurent. Les professionnels travaillent ici eux-mêmes le contenu des informations requises. Cependant, la maîtrise de l'information médicale n'appartient plus aux seuls spécialistes, mais se trouve potentiellement partagée avec les « sortants » grâce au format écrit du support en leur possession.
Le groupe définit une procédure qui va structurer le support d'information et donc « l'offre » d'information. Le dossier de sortie est standardisé, sa mise en forme n'est pas dépendante de la demande des individus. Chaque dossier a la même construction et le même langage. Il n'est pas destiné à l'individu, le véritable destinataire est le médecin qui doit surveiller la phase post-opératoire, en centre d'aval de rééducation et à termes en médecine de ville. De même, l'information n'est pas personnalisée, il s'agit d'informations techniques relatives au cas médical et aux modalités de la prise en charge chirurgicale. L'information à disposition de l'individu est contenue dans le cadre de la modalité définie par l'équipe médicale. La mise en forme de l'information répond aux « canons » médicaux du compte-rendu opératoire et fait état des actes thérapeutiques entrepris.

Le choix d'informer davantage les individus quant au traitement dont ils ont fait l'objet, déborde l'impératif de satisfaction de la clientèle, pour soutenir la

qualité de la prise en charge des risques médicaux post-opératoires. Le compromis repose à la fois sur l'utilité d'une telle information pour le suivi médical à l'extérieur et sur la satisfaction de l'individu ayant reçu une information sur les actes thérapeutiques dont il a fait l'objet.

> Extrait réunion groupe pluriprofessionnel
>
> Chef de service : Il faut insister sur la qualité des documents des gens qui retournent à leur domicile. Les jeunes ont des risques plus important d'épanchement péricardique, ils sont les plus vulnérables.

La légitimation de ce dossier tient d'abord à la nécessité d'améliorer la surveillance des risques post-opératoires. L'information écrite permet une traçabilité de la prise en charge. Le compte-rendu opératoire mis à la disposition de l'individu à sa sortie va au-delà des exigences légales en matière de dossier médical qui stipule que l'individu peut réclamer une copie de son dossier. La traçabilité de la prise en charge médicochirurgicale est ici indissociable de la survenue des incidents sanitaires et des procès qui peuvent s'en suivre.

La maîtrise des risques de procès passe par une organisation du travail adéquate. Les référentiels sur les contentieux de la Société Française d'Anesthésie et de Réanimation indiquent qu'il importe d'éviter les complications médicales[211]. Car en limitant les complications médicales, les recommandations limiteraient par conséquent l'exposition des médecins aux risques d'action en justice. Enfin, en cas d'actions en justice, les recommandations permettraient au médecin de disposer des éléments médicaux susceptibles d'être intégrés par les experts dans l'argumentaire juridique. La traçabilité de la prise en charge et une bonne organisation sont une protection contre les litiges. La traçabilité en tant que technique de consignation systématique des informations permet de « suivre » les actions entreprises dans le service et de « remonter » le procès jusqu'à la source des problèmes constatés. Cette disposition rappelle l'assurance qualité, qui suppose la stabilisation des procédures, qui repose sur la connaissance et la consignation des manières de faire d'une part, et sur la

[211] Cf. le rapport pour la MIRE de J. Barbot et E. Fillion, (2005), Les professionnels de santé face aux procès, mai.

possibilité de rapporter les actions effectives aux règles connues et consignées d'autre part (Cochoy[212]). Le compte-rendu d'hospitalisation, en tant que procédure de traçabilité, « permet non seulement de traiter des réclamations mais aussi de s'attaquer aux défauts mêmes du système »[213].

La traçabilité de la mise en œuvre thérapeutique n'est pas destinée seulement à un contrôle interne, mais pour un usage externe. La mise à jour et la transmission des pratiques professionnelles et des savoirs sont aussi consécutives de la mise en œuvre du principe de traçabilité, comme dispositif de surveillance, d'identification et d'anticipation des possibles défauts de « bonnes pratiques »[214]. Ainsi, à l'extérieur de l'établissement, ce document œuvre à sensibiliser les centres de convalescences aux risques post-opératoires des nouveaux arrivants. Il sert également à informer les personnes opérées que la dégradation de leur état, si elle nécessite une réhospitalisation, n'est pas forcément à attribuer à la «non-qualité » du service de chirurgie. L'évaluation des actions entreprises et leur conformité aux critères reconnus est ainsi aussi permise aux experts, en cas de litige, mais pas seulement. Cochoy et De Terssac[215] nous rappellent que la politique de qualité cherche à garantir au client qu'un produit ou qu'un service est conçu et fabriqué selon un mode d'organisation stabilisé censé assurer la qualité du produit. La fonction externe de la qualité est aussi de donner un signal sur le marché.

La disposition mise en place par l'équipe vise implicitement à se démarquer de la concurrence en mettant en place un dispositif qui témoigne de la qualité de sa prise en charge et de la prise en compte des demandes des personnes quant à plus de transparences et d'informations sur les actes thérapeutiques. Il est à noter que l'établissement a organisé un colloque médiatisé auprès du grand public, sur le « tout dire à l'hôpital », du temps de notre terrain, en 2000, faisant part du travail mené dans le service.

---

[212] Cochoy, F., (2002), Une petite histoire du client, ou la progressive normalisation du marché et de l'organisation, Sociologie du travail, 44, 357-380.

[213] Campinos-Dubernet, M., Marquette, C., (1999), Une rationalisation sans norme organisationnelle : la certification ISO 9000, in Organisation et qualité, Sciences de la Société, n°46, 83-101.

[214] Rot, G., (1998), Autocontrôle, responsabilité, traçabilité, Sociologie du travail, n°1, 5-20.

[215] Opus cit. .

Si la figure du client/sujet de droits, dont les attentes doivent être entendues et satisfaites, semble être rhétorique, sa prégnance effective n'est pas à exclure. Car si l'individu ne définit en rien le format et le contenu du dispositif dont il est le bénéficiaire, cette prégnance de l'évocation du client/sujet de droits permet de porter les exigences des individus jusqu'au cœur de l'organisation.
Ainsi ce dispositif permet tout à la fois de faciliter la démonstration de la non-responsabilité du service en cas de nécessaire réhospitalisation en faisant la démonstration de la « bonne pratique » mise en œuvre tout au long de la prise en charge thérapeutique, d'améliorer une évaluation de la qualité de l'information : en termes de satisfaction de la clientèle, des droits à l'information de l'individu et de la bonne tenue du dossier médical.
Afin d'aller au bout de cette logique d'amélioration de la prise en charge des risques de complications, les professionnels vont porter aussi leur attention sur l'aval de la trajectoire, sur les centres de convalescence.

5.2. Rationaliser la sortie : le choix des centres de convalescence

Le service inscrit son activité de prise en charge de l'individu dans un temps d'action balisé. La trajectoire de la maladie ne se limite pas à son hospitalisation. Les techniques médicales, diagnostiques et thérapeutiques, allongent les trajectoires des personnes malades, tant en amont qu'en aval de l'hospitalisation. La trajectoire s'allonge en amont, par un dépistage parfois précoce de la pathologie. Par la suite, des traitements assurent momentanément la rémission, par un suivi en médecine de ville. La trajectoire s'allonge en aval, par la nécessité de contrôle de l'évolution de suites de l'intervention et la convalescence. La fragmentation des prises en charge est une conséquence marquante des développements techniques de la médecine, d'abord diagnostique puis ensuite thérapeutique, qui font de la médecine une activité collective[216]. Le séquencement de la mission thérapeutique est déterminé. Le phénomène de fragmentation passe par la réduction des temps d'hospitalisation.

[216] Moisdon, (2002) opus cit.

5.2.1. Réduire la durée des séjours

Le développement de plateau technique fait de plus en plus apparaître la médecine comme un système de production, où il faut constituer des séquences d'activités définies entre diverses unités et acteurs[217]. Cela nécessite la planification des ressources et la fluidité des échanges afin de satisfaire des taux de remplissage des services et l'utilisation optimale des ressources et équipements.

> Extrait entretien cardiologue 3
>
> Le service est obligé de remplir des objectifs de volume d'activité sous risque de sanctions financières. L'idéal serait de recruter sur la base d'une activité programmée. Mais en cardiologie, il y a beaucoup d'urgences et il est difficile de refuser les patients aux correspondants ou aux Samu au risque de ne plus avoir d'adressage. La concurrence est rude en région parisienne ! Le problème est donc à certains moments le manque de lits ou de personnel : ce qui génère des tensions avec le personnel ou en terme économique. La difficulté est donc de réguler correctement les flux de patients. L'obligation de rentabilité s'accommode donc difficilement de la gestion de l'urgence. Bien soigner les patients n'est plus le but final mais un pré-requis. Le but final, c'est de bien gérer les flux de patients !

L'accentuation de la pression gestionnaire consiste à inciter le management hospitalier à repérer et utiliser les réserves de productivité présumées de l'établissement (Moisdon[218]).

> Extrait entretien chef de service-chirurgien
>
> La santé qui n'avait pas de prix a maintenant un coût (…) Il faut assurer à l'équipe les moyens de travailler et garantir que

[217] Moisdon (2002) opus cit.
[218] Moisdon, J.-C., (2000), Quelle est la valeur de ton point isa ? Nouveaux outils de gestion et de régulation dans le système hospitalier français, Sociologie du travail, n°1, vol.42, janvier-mars, 31-50.

l'activité prévue corresponde à l'activité réalisée, il existe une fourchette d'activité à atteindre mise à disposition du département et tout le budget est directement géré au niveau du département avec des transferts possibles d'un poste à l'autre. Il y a un suivi par tableaux de bord par postes de dépense. On dispose aussi des coûts par pathologie avec les GHM et le coût du point ISA mensuel du département, des autres départements, de l'établissement, du département de la région et de la France. Le département représente 24 % de l'activité de l'établissement et 23 % de son budget. Il faut trouver des activités rémunératrices en points ISA mais aussi des indicateurs de qualité pour que la qualité ne baisse pas. L'activité de chacun est l'activité de tous. C'est la responsabilité de chacun des médecins de faire venir des clients. (…) Il s'agit de thérapeutique active, pas d'hypertension artérielle, pas de troubles auriculaires. Ici on a des techniques invasives endo-vasculaires et chirurgicales. Si les techniques interventionnelles n'avaient pas été aussi développées, l'alliance médicochirurgicale aurait été moins alléchante.

Les hôpitaux entrent dans la stratégie du développement par la technique, à travers notamment le développement de « plateau technique » hautement spécialisé et la segmentation de métiers spécifiques constitués en sous-disciplines. L'organisation médicale contemporaine a multiplié les services spécialisés ainsi que le nombre d'experts dans ces différents services tout en diminuant le temps escompté d'hospitalisation et celui du traitement hospitalier.

En amont de l'hospitalisation, les examens portant sur l'état général de l'individu malade sont délégués à d'autres établissements. Le diagnostic est présumé par un médecin de ville et posé par un service particulier pouvant appartenir à un autre établissement. L'individu est envoyé dans le service afin d'être opéré. Après son opération, il est réanimé 48 h afin qu'il retrouve ses fonctions vitales et retourne en hospitalisation pour trois-quatre jours afin de retrouver une certaine autonomie fonctionnelle. Puis l'individu quitte l'établissement pour un autre établissement de rééducation cardiaque où il séjournera environ trois semaines. La prédétermination des trajectoires des individus et de standardisation partielle de l'activité a des conséquences dans la prise en charge des personnes et l'activité des professionnels.

Extrait entretien cardiologue 3

Les malades ont déjà leur indication opératoire portée par des cardiologues adresseurs. La médecine est entraînée par la

chirurgie dans une activité de prestation de service ponctuel, lors de problèmes aigus diagnostiques ou thérapeutiques. La fonction de consultation est réduite, c'est essentiellement une activité d'avis spécialisé avec peu de suivi au long cours.

Il s'agit d'un double mouvement de fragmentation et de réduction de la durée des séjours. Les progrès techniques et thérapeutiques d'une part, et les politiques de santé publique par mesure d'économie d'autre part, ont favorisé ce double mouvement. On assiste à un séquencement des activités, des lieux et des temps de l'institution[219]. La spécialisation croissante des techniques et des professionnels engendre des segmentations qui induisent la nécessité d'un travail d'articulation entre les professions, services, établissements, filières d'amont et d'aval. Ces transformations caractéristiques d'une médecine d'interdépendance ont des conséquences directes sur l'organisation du travail hospitalier : accélération des rythmes de travail et besoin de coordination accrue entre différents intervenants. L'individu une fois opéré est envoyé dans un établissement de rééducation par nécessité de contrôle de l'évolution de suites de l'intervention et la convalescence.

Au début de la démarche, l'équipe ne connaissait que peu les centres de convalescence. Par nécessité, la surveillante en charge de trouver des places avait un contact un peu plus personnalisé avec certains interlocuteurs. Mais le système de choix des centres de convalescence était aléatoire : l'équipe méconnaissait la qualité de la prise en charge des centres. De plus, la demande de place pour un individu se réalisait juste avant la sortie et la durée d'attente pour obtenir une place était alors aléatoire. Cela ne facilitait pas la fluidité des « flux de patients » sortants/entrants et augmentait la durée des séjours dans le service, le pénalisant ainsi financièrement.

Extrait groupe de travail

Chef de service : On ne connaît pas bien les endroits où on les envoie alors on a du mal à les informer là dessus. On a un adressage qui se fait sur des critères géographiques mais on n'a pas grand-chose d'autres… On ne travaille pas comme ces

[219] Ménoret, M., (1999), Les temps du cancer, éd. CNRS, Paris.

endroits et c'est difficile de s'imaginer élaborer des programmes communs, d'autant si on n'est pas suffisamment important dans leur recrutement. On ne les fait pas vivre ces centres là donc on n'a pas avec eux beaucoup de relations. (…) On ne connaît pas bien les endroits où on les envoie alors on a du mal à les informer là-dessus. On n'en sait rien, ce qu'on va leur faire dans les centres de convalescence. On n'est pas certain que ce qu'on va leur faire soit ce qu'on imagine… C'est un problème je sais pas comment le résoudre, ça ne dépend pas de nous mais de l'aval.

Surveillante : Les centres veulent avoir un compte-rendu opératoire pour prendre une décision et une fiche d'autonomie parce qu'ils ne veulent pas prendre les gens trop vieux. La fiche d'autonomie on la remplit le lendemain de l'intervention, on est pas très crédible après auprès du centre de réadaptation. C'est vrai qu'il y a un petit temps de négociation avec la maison de réadaptation.

Les médecins avouent connaître peu leurs collègues et la prestation dont bénéficient les individus. Il est décidé collégialement la visite des centres auxquels le service fait appel et ceux méconnus d'Ile-de-France. Le contact privilégié établi avec les structures visitées a permis la mise en place d'une procédure d'anticipation de la sortie qui permet en retour au service d'obtenir plus certainement une place dans le centre et dans un délai meilleur.

Extrait groupe de travail

Chef de service : Il faut anticiper la sortie. Il ne faut pas louper son coup. Parce que c'est un échec technique que de garder dans nos lits un malade parce qu'on attend que la maison nous donne une place, c'est un échec technique de notre part, parce qu'on a pas assez anticipé. Je pense que c'est important d'anticiper la sortie et le mode de sortie des patients et que ça c'est une priorité et que tout ce qui pourra contribuer à bien cibler l'endroit où vont aller les patients et à pouvoir avoir cette info le plus en amont possible, ça c'est une priorité parce qu'elle a un coût cette priorité. En dehors de ne pas prolonger indéfiniment le séjour de quelqu'un, on a un nombre de lits limités, si on ne lui fait rien, ça coûte inutilement cher. L'objectif c'est l'activité, la productivité, c'est pas le taux d'occupation, pour nous ce n'est jamais notre objectif. Plus il sera bas, plus on aura une activité forte, on gérera bien la maison, un patient dans un lit c'est un coût.

Rappelons que la prise en charge de la chirurgie cardio-vasculaire dont il s'agit ici se fait en réseaux, par une succession de courts termes. La médecine apparaît comme un système de production[220] au sein duquel il faut constituer des séquences d'activités définies entre diverses unités et acteurs, qui nécessitent la planification des ressources et la fluidité des échanges afin de satisfaire des taux de remplissage des services et l'utilisation optimale des ressources et équipements. C'est pourquoi il importe au service que les délais de sortie soient les plus brefs possibles.

5.2.2. Faire du « patient » un « usager » : l'exemple du « book » des centres de convalescence

La qualité du partenariat qui s'établit entre le service et les centres d'aval élus permet au service de bénéficier de la réduction des délais de sortie. La procédure mise en place permet un second bénéfice au profit des personnes : le choix laissé à l'individu de choisir son centre de convalescence.

L'assurance d'avoir une place à la date présumée de sortie des individus autorise le service à proposer à la personne le choix du site. Un book avec les plaquettes de présentation de l'ensemble des structures visitées est confié à la personne à son arrivée. De concert avec la surveillante, elle peut choisir le site qui réalisera sa convalescence à la sortie de l'hôpital. Le choix du centre est donc laissé à la personne, sous réserve qu'il soit possible d'y obtenir une place dans les délais impartis.

> Extrait groupe de travail
>
> Surveillante : Etre allé sur place a permis de voir comment ça se passe. On prend des notes systématiques. La visite des centres a été très utile, on gagne du temps. On met des visages sur les personnes, les relations sont simplifiées et cela permet de pouvoir faire des choix. Les centres demandes 8 jours de délai, ils sont contents de notre anticipation et de la visite. Cela permet que le malade ait une place, de ne pas attendre que le malade

[220] Moisdon, (2002) opus cit.

> ait un point de chute dans la panique, d'apprendre que s'est plein où il veut aller. Cela nous a permis d'avoir la bonne date, pour le bon endroit. On écoute où le patient veut aller et on l'intègre dans les contraintes.

Si les médecins laissent aux personnes le choix du site de convalescence, ils ne permettent pas un choix qui reposerait sur le seul décodage du marché par l'individu. La définition de la qualité est médicale, elle vise à protéger la santé des convalescents, bien qu'elle inclut des critères d'hôtellerie. La rationalité des choix des individus prend place dans un environnement constitué artificiellement par les médecins. La personne décide depuis un « book » reprenant les sites visités et sélectionnés par l'équipe.

La visite des centres s'est accompagnée d'un tri des centres. En binôme, médecin ou chirurgien et cadre infirmier ont tenté de mieux connaître les prestations de la filière d'aval. En rencontrant les responsables des centres, ils ont recherché les centres qui répondaient aux exigences thérapeutiques qu'ils jugent suffisantes pour permettre une surveillance post-chirurgicale de qualité. L'arbitrage effectué est en fonction prioritairement de la présence physique et permanente de médecins dans le centre en particulier le soir et le week-end. Il n'y a pas de partage de l'expertise mais délégation et participation dans un choix final rationalisé.

Cependant, le choix du centre de sortie laissé à l'appréciation des individus témoigne de la capacité des professionnels à tenir compte des attentes et préférences des individus. Les professionnels définissent ainsi les limites d'une participation qui leur paraît réaliste et contribuent à constituer l'individu en « client » en lui apprenant la manière médicale de voir la qualité des prestations. Il semble d'après les médecins et cadres infirmiers que la proximité géographique avec l'entourage-visiteurs était le principal facteur de choix, avec la filiation avec la mutuelle. Là le choix d'intégrer le centre dans le book tient compte de la qualité de la surveillance médicale du centre. En s'efforçant de concilier l'intérêt du service et du client, les professionnels donnent à la personne l'occasion de participer à la décision concernant sa prise en charge.

Le besoin définit par le service (de faire sortir rapidement l'individu convalescent) offre une opportunité d'action pour l'usager (choisir son lieu de convalescence). Ainsi, même indirectement, l'institutionnalisation progressive d'un modèle

d'action centré sur la qualité et la satisfaction des usagers va permettre la requalification des personnes malades dans la construction de catégories d'action de la pratique hospitalière. Ces procédures montrent que l'individu est reconnu compétent pour définir des attentes en lien avec l' « usage » de la prise en charge. Les professionnels, en laissant choisir aux personnes le centre de convalescence, contribuent à concrétiser et légitimer un « regard de client », sur la filière médicale, en instruisant les convalescents de l'effectivité de leurs droits de client, auxquels on a pris le soin de démontrer l'hétérogénéité de la qualité de la filière de soins d'aval. Si cette posture engage l'usager dans une marge de manœuvre toute relative, elle signale l'incorporation concrète d'une logique qui reconnaît les capacités et le jugement des personnes sur leurs besoins.

Si les professionnels construisent ici un dispositif qui correspond d'abord à leurs besoins, ils réalisent également un travail de mise en conformité avec un certain nombre de normes définies par le référentiel d'accréditation. Les professionnels ont ainsi utilisé ce travail afin de préparer la certification-accréditation de leur service et de l'établissement.

5.2.3. Des pratiques pérennisées par l'accréditation

Les procédures mises en place font échos à un certain nombre de normes définies par le manuel d'accréditation[221]. Nous avons trouvé sept références en commun en recoupant les thématiques mises en avant par les professionnels et celles énoncées dans le manuel d'accréditation.

> *Référence 26 :* Les droits et la dignité du patient sont respectés.
>
> *Référence 31* : Le patient est informé de son état de santé et est partie prenante de sa prise en charge.
>
> *Référence 34* : La traçabilité des actes et la transmission, en temps opportun, des informations reposent sur une organisation adaptée du dossier du patient.

[221] cf. Annexe 8 : Extrait manuel d'accréditation 2004.

Référence 41 : La continuité des soins après la sortie est planifiée et coordonnée avec le patient et son entourage ainsi qu'avec les professionnels intervenant en aval.

Référence 50 : La mise en œuvre du programme d'amélioration continue de la qualité et de gestion des risques est évaluée.

Référence 51 : La satisfaction du patient et de son entourage est évaluée.

Référence 52 : Les relations avec les correspondants externes de l'établissement sont évaluées.

Les mesures mises en place par le service ont été médiatisées lors de la visite de certification par les professionnels auprès des experts de l'accréditation. Le compte-rendu d'accréditation[222] en fait état. Nous avons fait apparaître en gras les mentions spécifiques.

Extrait du compte-rendu d'accréditation (de l'établissement), mars 2004

Synthèse par référentiel

I.1 Droits et information du patient
Les droits et l'information du patient sont une des priorités de l'établissement. Les professionnels sont formés, informés et attentifs à répondre aux besoins d'information des usagers, tant sur le plan conditions de séjour que sur les soins et l'état de santé.
Le respect de l'intimité et de la dignité du patient est optimal durant toutes les étapes de sa prise en charge. L'établissement a mis en place un système d'évaluation performant qui permet de relever les dysfonctionnements et les actions d'amélioration correspondantes sont inscrites dans le programme d'amélioration de la qualité en cours de réalisation.

I.2 Dossier du patient
La politique du dossier du patient est définie au travers du schéma directeur des procédures à l'information. (…) **Les comptes rendus d'hospitalisation sont réalisés très rapidement**. Un processus d'évaluation du dossier du patient est en place et réalisé chaque mois dans un département différent par le département d'information médicale.

I.3 Organisation de la prise en charge des patients

[222] Cf. annexe 11 : Extrait compte rendu d'accréditation de l'institut, mars 2004.

> La prise en charge du patient est une des priorités de l'établissement. **Dès le premier contact avec l'établissement les demandes du patient sont prises en compte. Des organisations convenues ou spécifiques aux départements médicaux et médicotechniques permettent de fournir à tout moment une réponse adaptée et personnalisée.** (…) **La politique de l'établissement et la dynamique des professionnels investissent tant dans les soins que dans la gestion des coûts, et le management des équipes contribue à améliorer constamment la prise en charge, en intégrant les évolutions réglementaires et institutionnelles.**

Ainsi, les pratiques mises en formes, les procédures mises en œuvre, loin de n'être que des tentatives éphémères conditionnées à la seule durée de la démarche « qualité », sont inscrites dans les pratiques de l'établissement. La valorisation de ces actions par les acteurs de l'établissement et par le Collège d'accréditation semble inscrire ces pratiques dans la pérennité grâce à la mise en routine de ces pratiques dans l'établissement.

Conclusion chapitre 5 : La qualité comme support d'inscription du droit dans les pratiques

Même si le registre de la qualité n'est pas le seul mobilisé par les acteurs de l'hôpital, l'hybridation de la qualité et du droit favorise l'inscription du droit des malades dans les registres de justification des professionnels et tend à favoriser l'application du droit des malades dans les pratiques. Malgré le caractère partiel et délégué de cette rationalisation et les champs congrus de participation qui s'ouvrent aux usagers, il existe une disponibilité croissante de supports de promotion de l'usager. La présence de la figure de l'usager, sous la forme de nouvelles pratiques défendues par les professionnels, démontre la capacité croissante des premiers d'imposer des exigences qualitatives, liées à l'usage du service, qui déborde le cadre d'un colloque singulier entre malade et médecin.

Les acteurs en rationalisant la sortie construisent des procédures qui accordent des « droits d'usages » aux individus. Les acteurs ne se focalisent pas seulement sur la rationalisation de leur mode de production, ils tendent à viser

par-là même la satisfaction du bénéficiaire et les attentes de l'usager. Le patient bénéficie d'un droit étendu à l'information par la mise en place du dossier médical de sortie et d'un droit accru à la décision, par le choix du centre de convalescence.

Conclusion seconde partie

Une hybridation du droit et de la qualité au bénéfice des « usagers »

Cette partie nous a permis de voir que la pratique médicale hospitalière connaît un encadrement étendu de la pratique clinique et de l'organisation hospitalière, au travers de dispositifs juridico-administratifs. Une forme de régulation professionnelle se fait au travers de démarches relatives aux droits et à la qualité à destination de l'usager. Bien que de manière non linéaire et parcellaire, les médecins se saisissent des droits des malades et de la qualité comme d'outils de réforme des pratiques.

Nous avons vu que, sur notre terrain, la participation de l'individu à la décision thérapeutique est controversée par les médecins. Les médecins conservent une conception paternaliste de la décision médicale. Le médecin décide le bien pour l'individu ; le principe de responsabilité médicale subordonne le droit à l'autodétermination. Le médecin se pense comme la personne responsable des décisions prises. Aussi, l'information sert le consentement. Il ne s'agit pourtant pas du déni du droit au consentement éclairé. Les personnes ne sont pas juste reconnues au travers de leur émotivité et de leur incompétence, elles sont entendues dans leur demande d'information. Le droit à l'information est reconnu et entendu sur la maladie et sur les modalités de la prise en charge et, dans une moindre mesure, sur les risques. Ainsi, si la prescription légale reste un élément important, elle ne se présente pas comme une contrainte pour l'action, mais plutôt comme un cadre ou un support au même titre que la qualité. A la standardisation des dispositifs, se constitue un « sur-mesure » dans le service.

Toutefois, la figure de l'usager apparaît au travers de nouvelles dispositions définies par les professionnels. Ces actions sont liées à l'usage du service et débordent le cadre strictement médical d'un colloque singulier entre la personne et le médecin. Les procédures mises en place suggèrent des possibilités d'actions, ces dispositifs construisent un individu « habilité » capable

de compréhension, d'intentions, de réactivité. Ainsi, en rationalisant l'organisation de la sortie, les acteurs construisent des procédures qui tiennent compte et donc reconnaissent des « droits » aux individus. Les acteurs ne se focalisent pas seulement sur la rationalisation de leur mode de production, ils tendent à assurer par-là même la satisfaction du bénéficiaire et les attentes de « l'usager ». Ici, la personne bénéficie d'un droit étendu à l'information par la mise en place du dossier médical de sortie et d'un droit à la décision, par le choix du centre de convalescence. Ainsi, les procédures promulguées et mises en place par les professionnels étendent les limites du « revendicable » pour les individus et du « recevable » pour les médecins. La requalification du malade, par un processus de légitimation à travers les efforts de qualité de service et de mise en œuvre de droits, témoigne de la multiplication des sources de légitimation dans la pratique médicale hospitalière. Ces nouvelles dispositions transforment peu à peu les pratiques des professionnels et l'individu en sujet de droits.

Il va s'agir à présent d'étudier cela du point de vue de l'expérience des personnes hospitalisées. Il importe de savoir comment l'ouverture de possibilités d'actions sont saisies par les individus en situation. Le processus d'habilitation ne peut se référer seulement à l'octroi de capacités. Le processus d'habilitation doit aussi questionner l'acquisition de pouvoir-faire, de pouvoir-être et des limites de ces capacités inhérentes à l'environnement institutionnel. C'est ce que nous allons traiter dans la troisième partie.

Troisième partie

L’expérience de l’hospitalisation comme processus d’habilitation et déshabilitation

Introduction de la troisième partie

Nous avons vu, dans la première partie, que le droit transforme l'environnement institutionnel de manière à accroître l'autonomie de la personne en faisant peser des contraintes particulières sur la profession médicale, en terme de droits au consentement et à l'information. Ainsi, la personne est placée devant des « possibles », des dispositifs institutionnels qui stabilisent de nouveaux cadres d'actions et d'interactions. La figure de l'individu actif, autonome et responsable ne peut être saisie indépendamment de ces nouveaux agencements sociotechniques.

Nous allons voir à présent si cette figure autonome prend sens et forme dans l'expérience hospitalière. Poser la question du statut de la personne hospitalisée doit se faire en tenant compte de la question de l'expérience de l'hospitalisation. En effet, transmuer le « patient » en individu autonome et décisionnaire nécessite de faire un détour par la notion de la carrière morale et par la genèse du travail de distanciation et de réappropriations des cadres produits par l'institution médicale. Ceci afin, d'une part, d'appréhender l'émergence ou la continuation d'un sens critique qui supporte pour partie la réification du sujet autonome. Et d'autre part, afin de comprendre comment ces éléments interagissent et permettent ou non l'émergence du sujet autonome et décisionnaire dans les catégories de pensée et dans les pratiques des personnes hospitalisées. Pour ce faire, il importe de questionner l'ajustement de l'individu à l'environnement hospitalier et ses capacités à développer ou pas de nouvelles compétences en lien avec les dispositions légales et normatives en sa faveur. Selon nous, si la personne perd ses capacités d'actions et de décisions (est déshabilitée) dans le cadre de la prise en charge thérapeutique, elle peut aussi autonomiser son jugement des cadres de pensées institutionnels et développer de nouvelles capacités d'action (s'habilite) en faisant usage de ces droits à l'information et au respect de sa dignité, mais aussi en faisant valoir ses réclamations.

Problématique et méthodologie

Quatre principaux modèles interrogent la vision de l'hôpital du point de vue des personnes malades. On voit, dans chaque modèle, une façon différente de construire le « malade-acteur », une dynamique des rapports entre spécialistes et « profanes » et les différentes formes de rapport au savoir.

Les limites du modèle de la délégation

Fox[223] présente un modèle de délégation particulièrement harmonisé où le retour de la critique des personnes vis-à-vis des soins et vis-à-vis des médecins est particulièrement faible, et où les moments d'expression sont intégrés harmonieusement et pris par les médecins comme des moments normaux de leurs pratiques. Les individus apprennent les principes qui régissent les règles auxquelles ils doivent obéir. Cette socialisation des individus est faite par le nouveau groupe des malades. Dans ce cadre, le savoir « médical » est semblable à celui défendu et transmis par les médecins et les média. Aucun antagonisme n'est décrit avec le savoir médical : les informations ne sont pas pensées dans leurs contradictions. Les individus doivent apprendre à se conduire de manière non conflictuelle avec le personnel, à ne pas faire de réclamations inutiles ni focaliser l'attention sur eux au détriment des autres. Le sens critique des individus est peu présent, hormis sous la forme de l'humour.

A l'inverse du modèle précédent qui est unifié et construit de manière acritique et consensuelle, Coser[224] met plus l'accent sur les tensions internes que le modèle de Fox. Ces tensions apparaissent dans l'expérience initiale des individus malades, car il y a une contradiction entre la nature des connaissances que doivent posséder ces derniers concernant les services, les soins donnés et l'absence de ce niveau minimal de connaissances quand ils rentrent à l'hôpital. Un second aspect est qu'il serait difficile pour les individus d'assumer la mutation

[223] Fox, R., (1988) in L'incertitude médicale, Paris, L'Harmattan et Louvain la Neuve, CIACO.
[224] Coser, R., (1962), Life in the ward, Michigan university press.

de leur statut. L'auteur développe deux catégories des individus par rapport au modèle de la délégation : un « patient orienté vers l'extérieur » et un « patient orienté vers l'hôpital ».

Le « patient orienté vers l'hôpital » recherche dans l'institution protection et sûreté ; il est soumis à cette autorité extérieure qu'il ne questionne pas. Il s'agit d'un modèle de soumission des conduites. Là, on souligne la perte du sens critique et une attente totale vis-à-vis des soignants, qui engage une perte de la capacité de juger des individus de ce qui leur est fait. C'est, selon l'auteur, le spectre du modèle du « malade actif », il s'agit d'un modèle négatif. L'âge et le nombre d'hospitalisation seraient des éléments explicatifs.

Le « patient orienté vers l'extérieur » attribue une fonction instrumentale à l'hôpital, il attend un travail de bonne qualité. L'autorité peut être questionnée et se met en place dans les interactions. Les individus gardent un certain sens critique, notamment sur les soins, car ils conservent une capacité de jugement reposant sur leur vie à « l'extérieur » qui leur permet de juger ce dont ils sont l'objet à l'hôpital. Ce type de profil est celui du « malade actif » selon l'auteur. Ici, même si le collectif de malades joue un rôle dans l'apprentissage des règles, les individus conservent un certain sens critique et des appuis extérieurs à leurs jugements.

Roth[225] montre qu'il y a tout un travail des malades pour se constituer un point de vue autonome vis-à-vis du savoir médical les concernant. Ils constituent un savoir spécialisé sur leur propre maladie et la justification médicale. Le rapport au savoir se fait selon un degré plus ou moins important de différenciation. L'auteur fait la présentation de la socialisation, opposé aux deux premiers modèles où les personnes suivent les règles imposées par les médecins et émoussent leur sens critique. Là, à l'inverse, l'individu devient de plus en plus critique et conteste de plus en plus la nature des décisions, poussé par les collectifs de malades. Dans ce modèle, on voit apparaître l'émergence un point de vue des personnes sur les traitements à partir de jugement non réductible à ceux des médecins.

[225] Roth, J., (1963), Timetables. Structuring the Passage of Time in Hospital Treatment and Other Careers, Indianapolis, Bobbs-Merrill, 1963.

Les premiers modèles évoqués supra posent deux problèmes à notre terrain. Les associations existantes de malades « cardiaques » ont un objectif de soutien et d'informations. Les malades hospitalisés peuvent l'être après un premier accident cardiaque, sans antériorité de trajectoire de maladie. De plus, il ne peut s'agir de collectifs de malades durant la phase brève d'hospitalisation. En effet, dans le service de cardiologie interventionnelle, 80 % des malades bénéficient de chambre seule ; il n'y a pas de lieu de socialisation, dans la mesure où les repas sont servis dans les chambres et la télévision s'y trouve aussi. Un autre problème en matière de socialisation par le groupe est le temps de présence dans la structure. Les hospitalisations durent de huit à dix jours pour les interventions lourdes et seulement 24 heures pour les examens invasifs. Ces durées et conditions de séjour semblent peu à même favoriser la constitution de collectif. De même, les collectifs de malades cardiaques existant sont peut réactifs.

Nous retiendrons de ces travaux : d'une part, la nature des jugements portés sur la pratique médicale et irréductibles à celles des professionnels, d'autre part , la dimension potentiellement superficielle du consentement à l'ordre institutionnel et enfin la maïeutique du sens critique et de la prise de parole.

Nous centrerons notre analyse sur la carrière morale des individus, sur son lien d'avec les modalités de la prise en charge, comme dans le modèle de Goffman.

La distanciation au rôle

Goffman[226] saisit l'émergence d'un travail de distanciation des personnes malades vis-à-vis de ces soins. Ce travail se centre sur les préoccupations quotidiennes des personnes malades, qui visent à redécouvrir comment elles définissent la situation. Ce travail permet de rétablir la symétrie par rapport aux études courantes qui portaient sur la logique des médecins plus que sur la

[226] Goffman, E., (1968), Asiles, Paris, Minuit (1961).

logique interne des conduites des personnes. Nous avons vu que les modèles d'intégration et de négociation des soins se réalisent depuis une critique circonstanciée des soins. Là, le modèle de distanciation aux soins est construit comme une dialectique possible entre délégation et sens critique, qui travaille la question de la distanciation des rôles sociaux des personnes malades.

A la différence avec Coser, la question de l'unification de l'autorité est très présente, non comme propriété objective de l'hôpital mais comme une des attitudes possibles de certaines personnes malades, qui s'en remettent à une autorité unique à laquelle elles délèguent toutes les dimensions de l'existence. Dans ce modèle, l'unification de l'autorité n'est pas forgée par une attitude des individus, mais par la globalité du contrôle des aspects de la vie quotidienne, réalisé par le dispositif de prise en charge. L'adaptation primaire à l'institution revient à s'aligner sur les obligations. Pour Goffman, les adaptations secondaires, sont caractéristiques de la résistance par la distanciation.

L'alignement des conduites est un mode de distanciation au rôle et non une adhésion au traitement : l'individu est actif par façade. Le mode de contestation est non actif et ne mobilise pas le collectif, il est lié à la distanciation elle-même. La distanciation d'avec le « rôle de malade » est renforcée par la nature de la condition des personnes et l'écroulement des marques de la considération d'autrui. D'où une conduite, qui n'est pas la coopération, mais la distance. L'individu est confronté à une entreprise de neutralisation du moi critique, vis-à-vis de ce qui lui arrive.

Il en résulte une conception circonstancielle de l'identité sociale qui s'appuie sur la notion de carrière morale[227]. Cette analyse ne présuppose pas l'existence d'une quelconque « intériorité » mais la saisit dans le cadre interactionnel de sa perception par autrui et du rôle qu'elle y joue. Le moi est de nature relationnelle. Deux axes permettent d'appréhender l'identité sociale : celui de la « figuration » avec La Présentation de soi (1959[228]) et celui de la « défiguration » avec Asiles. La personne est le résultat du travail d'ajustement continu entre l'identité « objective » qui est accordée par autrui et l'identité « subjective » que chacun s'accorde à soi-même. Les « techniques de distanciation », qui appartiennent au

[227] Goffman, E., (1991), Les Cadres de l'expérience, Paris, Éditions de Minuit, (1974).
[228] Goffman, E., (1973), La mise en scène de la vie quotidienne, 1. La présentation de soi, Ed. de Minuit, Paris, (1959).

système d'adaptations secondaires, sont des pratiques qui sans provoquer le personnel permet au reclus d'obtenir les satisfactions tout en faisant la preuve que l'on conserve un certain libre-arbitre par rapport au personnage prescrit. L'auteur souligne la volonté de distanciation (au rôle) dans cette tension entre retrait et engagement.

Goffman montre l'importance de tenir compte du fait qu'en fonction des situations, c'est l'identité stable de l'acteur ou au contraire des traits plus circonstanciels qui sont importants. Ces éléments portant à la fois sur la « figuration » et sur la « défiguration » sont, selon nous, importants pour comprendre les stratégies des individus mais aussi les ajustements à l'ordre de l'institution, qui peut être « déshabilitant ». Le concept de carrière morale permet un va-et-vient du moi à son environnement social qui est selon nous utile pour comprendre l'expérience de l'hospitalisation. Nous retiendrons de ce modèle les deux points principaux que nous pensons transposables au contexte de la médecine curative. Nous serons attentifs aux éléments du quotidien et aux cadres de la prise en charge et des effets de ces derniers sur la transformation identitaire des personnes et sur leur champ d'actions possibles. Nous tenterons également de mettre à jour les formats d'une autonomie réactive que mobilisent les individus et aux modes, actifs ou passifs, de contestation ou de « transformation » de l'ordre institutionnel.

Une approche théorique compréhensive et situationnelle

Selon Calvez[229], la limite de l'analyse de Goffman apparaît lorsque l'appartenance collective intègre des modèles de référence et des statuts multiples. Nous pensons également que les individus peuvent incorporer un statut spécifique tout en ne perdant pas le bénéfice de l'appartenance collective. Nous pensons comme l'auteur qu'il importe de prendre en compte d'autres contextes sociaux pour traiter des attributs des personnes et ce par delà le

[229] Calvez, M., (1994), Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité, Sciences Sociales et Santé, vol. XII, n°1, mars, 61-88.

déroulement de l'interaction. De plus, selon nous, Goffman s'éloigne d'une étude du moi comme phénomène subjectif, lié à la « conversation intérieure », à l'auto-conception et à l'auto-perception. Or, nous pensons que cette dimension ne doit pas être négligée. Le jugement que porte l'individu sur les situations et sur ses capacités d'actions est au cœur de notre analyse.

C'est pourquoi nous souhaitons utiliser les notions d'habilitation et de déshabilitation, qui permettent de rendre compte à la fois des traits stables et circonstanciels de l'individu hospitalisé et des répercussions sur la carrière morale de l'individu, de la perte et de l'acquisition de capacités, que nous souhaitons réinscrire à la fois dans un rapport à soi et dans un rapport aux contextes, au-delà des dimensions relationnelles et locales. Les notions d'habilitation et de déshabilitation tiennent compte de la vulnérabilité des identités mais aussi de l'acquisition de nouvelles capacités issue de l'expérience avec l'environnement sociotechnique, élargissant les cadres explicatifs au-delà de l'interaction et du face à face. Selon nous, l'expérience de l'hospitalisation procède tout à la fois de la déshabilitation et de l'habilitation de l'individu autonome. Dans notre travail, nous allons voir comment la personne hospitalisée a, ou n'a pas, la possibilité de se comporter comme un individu autonome et décisionnaire.

Notre choix théorique s'inscrit dans une théorie des compétences potentielles, actualisées dans le cadre des rencontres faites par chacun, avec d'autres et avec des dispositifs. Il ne s'agit pas de faire la théorie d'acquisitions différenciées[230]. Notre approche vise à prendre en compte à la fois les contraintes situationnelles de l'action et les compétences des individus à y faire face, notamment par des opérations de redéfinition des situations. Ceci, tout en mettant l'accent sur le coût des tensions internes engendrées par le travail d'ajustement des individus aux formes d'activité hétérogènes. Il ne s'agit pas de rapporter les compétences des acteurs à leurs positions sociales, mais d'expliciter les conditions concrètes de l'agir, l'ouverture à des capacités nouvelles et la mise en évidence des ajustements auxquels les personnes doivent se livrer dans le cours de l'action. Notre analyse tente de visualiser les

[230] Dodier, N., Baszanger, I., (1997), Totalisation et altérité dans l'enquête ethnographique, revue française de sociologie, XXXVIII, 37-66.

proximités et les distances entre les positions respectives des personnes et comparer les possibles qui s'offrent à des personnes à l'intérieur d'un même espace.

Le matériel empirique

Nous utiliserons comme matériaux de l'analyse les entretiens semi-directifs réalisés avec des individus hospitalisés dans le service de cardiologie intervention d'un établissement parisien.

Les entretiens, au nombre de vingt au total, ont été réalisés en deux campagnes :

- une première campagne à l'hôpital d'une dizaine d'entretiens, en 2002, auprès de personnes hospitalisées pour une opération du cœur (pontage ou remplacement de la valve aortique, nécessitant près d'une dizaine de jours d'hospitalisation) en majorité et quelques entretiens avec des personnes hospitalisées plus brièvement (24 h) pour un examen invasif.
- une seconde campagne d'une dizaine d'entretiens au domicile des personnes, en 2002, avec une population similaire, mais à distance, trois mois environ après la sortie.

Ces entretiens poursuivaient deux buts : d'une part reconstituer le déroulement de l'hospitalisation et de son séquencement, à partir du point de vue des personnes ; d'autre part de comprendre le recours ou non à l'arbitrage du droit dans leur jugement sur les situations rencontrées. Il s'agissait d'inciter les interviewés à fournir un travail réflexif sur les événements relatifs à leur prise en charge et de saisir les jugements et les représentations attachés au contexte de l'hospitalisation. Les entretiens de la seconde campagne ont pu bénéficier du fait que l'hospitalisation et l'opération commençaient à être distantes dans le temps ; cela facilitait un regard rétrospectif davantage critique sur la prise en charge et la réouverture des stratégies ayant prévalu dans ce contexte sensible.

Les matériaux issus de ces entretiens seront par ailleurs confrontés aux observations réalisées dans le même service, durant douze semaines.

L’enquête bénéficie également de l’analyse de l’ensemble des courriers de plaintes et de satisfaction, envoyé à un établissement d’Ile-de-France (77), reçues sur l’année 2005.

Il ne s’agit pas ici d’une posture de révélation critique, mais bien plutôt, dans une perspective de sociologie pragmatique et compréhensive, de comprendre le jugement et l’activité cognitive des acteurs, plutôt que de chercher à pointer les différentes carences ou l’efficience du droit des malades.

Chapitre 6

L’expérience de la déshabilitation physique et morale

Introduction

Dans ce sixième chapitre, je vais montrer que l’institution hospitalière cadre, par des dispositifs techniques et discursifs, la capacité des acteurs à se positionner en sujet de droit et en individu autonome. Ainsi, la prise en charge « déshabilite » l’individu, elle réduit les capacités d’actions de la personne en lui ôtant toute autonomie fonctionnelle par des dispositifs techniques lors de la phase de récupération post-chirurgicale. De plus, le cadre interactionnel limite la prise de parole de la personne par des dispositifs discursifs particuliers, en neutralisant le sens critique des personnes. L’institution organise et interdit l’émergence du sujet de droit, en déshabilitant la personne dans ses capacités physiques et morales. L’expérience des individus transforme passagèrement leur identité et limite aussi l’émergence du sujet de droit à l’autodétermination, en déshabilitant la personne dans ses capacités corporelles (6.1), son intentionnalité (6.2) et sa volonté à se « révolter » (6.3).

Nous verrons dans le chapitre suivant que la personne établit une certaine distance avec son « rôle » en prenant de la distance vis-à-vis de l’autorité unique de l’institution en mobilisant des registres extérieurs et ordinaires pour juger ce dont elle fait l’objet. Et bien que coopérantes et soumises à l’ordre institutionnel, les personnes conservent une autonomie de jugement et une distance vis-à-vis des attentes et pratiques de l’institution.

6.1. La perte des territoires du soi et la dépendance totale

Nous allons voir comment l'environnement non-humain et les scripts médico-techniques modèlent le statut des acteurs qu'ils enrôlent, comment les interfaces, en transformant le rapport au corps de la personne à réanimer, vont modifier le rapport à la personne et faire évoluer son identité. Comme l'a fait Timmermans[231] (1995), nous allons tenter de mettre en évidence la manière dont les dispositifs techniques et organisationnels définissent l'identité ou le "soi" des personnes en réanimation. Nous allons nous attacher à saisir le caractère sociotechnique de cette déconstruction du soi. L'état de santé et la prise en charge déshabilitent la personne en lui ôtant toute autonomie fonctionnelle : l'individu fait l'expérience de la perte de soi et de la dépendance totale.

Le service de réanimation est un milieu de vie complet en ce sens qu'il sature à sa manière les besoins fondamentaux de l'homme et celui-ci y vit ou y survit complètement pris en charge dans ce microcosme. C'est une épure : l'organisation obéit à une logique organisationnelle réduite au squelette de sa rationalité ; tout y est programmé, pensé, prévu, organisé, la vie s'y réduit à une logique médicale rationnelle parfaite. C'est une existence qui y est ramenée au noyau dur de la contrainte. La réanimation identifie l'homme au projet unilatéral[232] qu'elle s'emploie à faire triompher par tous les moyens. La logique médicale y joue en vase clos sa propre perpétuation.

6.1.1. L'effacement des territoires du soi

Nous avons utilisé le concept de territoire[233], concept emprunté à Goffman qui désigne l'espace fixe, situationnel ou personnel sur lequel un sujet

[231] Timmermans, S., (1995), La déconstruction / reconstruction des "soi" dans les techniques de réanimation, Techniques et Cultures, n°25-26, 245-261.
[232] Castel, R., (1989), Institutions totales et configurations ponctuelles, in le Parler Frais d'Erving Goffman, Editions de Minuit, Arguments, Paris, 38-39.
[233] Joseph, I., (1989) Erving Goffman et la microsociologie, PUF, Paris.

de droit exerce un contrôle et dont il défend les limites. Ce concept nous permet de circonscrire l'ampleur des espaces de la personne du malade qui sont transgressés à l'occasion de la réanimation.

L'individu se trouve en réanimation après l'intervention chirurgicale pour 3 jours environ. Les fonctions vitales ne sont plus supportées par l'organisme. L'intervention sur le cœur[234] nécessite généralement la mise en place d'une circulation sanguine extra corporelle qui, à son tour, nécessitera une surveillance des voies respiratoires. L'individu est sous respirateur. Même conscient, passagèrement, son intubation ne lui permet pas de s'exprimer oralement. Du fait de son état, la fonction urinaire est réalisée par un drain. De même que l'alimentation se fait par perfusion. Ses mains sont attachées afin qu'il n'essaie pas de « s'extuber ». L'ensemble des variables hémodynamiques (pouls, tension…), est surveillé par diverses électrodes reliées à un scope, qui se trouve près de l'entrée dans la chambre, entre le lit et la tablette de transcriptions. Cet instrument est fondamental pour savoir l'état et l'évolution de l'individu, c'est l'interlocuteur privilégié des médecins et soignants pendant cette séquence de la trajectoire. La personne disparaît au profit d'une attention soutenue sur un ensemble des dispositifs techniques qui le réalise.

De par l'architecture intérieure de l'unité de réanimation, les individus ne peuvent se soustraire aux regards des personnes qui circulent dans le service : les murs sont vitrés à mi-hauteur sur l'ensemble des côtés ce qui permet un accès visuel de part en part, il y a la possibilité d'isoler la personne en baissant les stores mais cela est très rarement fait. Les portes sont vitrées et jusqu'alors n'avaient pas de stores. Ouvertes de toute façon, elles témoignent de l'absence de pudeur ou d'intimité. Les raisons purement médicales à cette situation sont limitées dans la mesure où des scopes près du poste des soignants indiquent l'état de l'individu. Seule la position des chambres à l'extrémité du service permet l'isolement de la circulation, de par leur localisation particulière. Les chambres face au poste des soignants en réanimation, lieu où il y a beaucoup de passage, n'ont pas de traitement particulier en la matière.

[234] Les interventions pratiquées dans le service, plus fréquentes, sont le remplacement de valve aortique ou le pontage coronarien.

Le vitrage de la chambre ne permet pas de s'isoler de la lumière du jour, y compris la nuit. Les infirmières procèdent très rarement à la baisse manuelle des différents stores. L'observation a permis de constater que le malade n'était pas protégé des lumières pour favoriser son repos. La porte entrebâillée sur le couloir ne permet pas de s'isoler du bruit extérieur de pas, de discussions, de sonnettes, du téléphone, de pleurs des nourrissons (ils n'ont pas de service spécifique, ils sont mis à proximité du poste des soignants). Le bruit est permanent à l'intérieur de la chambre du fait des différents appareils.

Dans la chambre, le mobilier présent est le support d'appareillage ou de matériels de soins et de surveillance ; l'espace, plus exigu qu'en hospitalisation, est envahi par les appareils plus volumineux et plus nombreux. Les affaires de la personne ont été stockées dans un vestiaire et au coffre-fort à l'occasion, il n'y a pas de réveil ou de radio qui personnaliserait le lieu, il n'y a pas de tablette pour cela. Les infirmières conseillent parfois aux individus en hospitalisation de signaler s'ils souhaitent conserver certains effets personnels tels que leurs lunettes ou leurs chaussons. Nous avions dit précédemment qu'il n'y avait pas de salle de bain ou de toilettes. La chambre est un lieu de passage fréquent qui n'a rien d'un espace privé. Les nombreuses intrusions ne donnent que rarement lieu, essentiellement quand l'individu en fin de séjour est éveillé, à une manifestation de civilité particulière. La salutation nominative lors de la visite n'est pas systématique et l'on ne frappe pas pour entrer dans la chambre, dont la porte reste ouverte. La chambre a été pensée et est appropriée comme un lieu de travail. En ne permettant pas aux individus de se repérer entre jour et nuit, il semble que les pratiques des professionnels prolongent et participent du brouillage voire de la perte des repères habituels dans le rapport à "soi" déjà fortement entamé par l'état physique-psychique de la personne et l'environnement particulier que représente la réanimation.

Le travail de surveillance des scopes et autres perfusions nécessite la venue régulière des infirmières dans la chambre, y compris la nuit. La temporalité n'est pas vraiment différenciée entre le jour et la nuit, et les intrusions diverses des soignants contribuent, elles aussi, à perturber le sommeil des individus. Les rythmes de l'institution prennent le dessus sur ceux de la personne. Il est fréquent que les pendules suspendues dans les chambres ne soient pas à

l'heure. Paradoxalement, les soignants s'étonnent de la perte de repères temporels des individus.

A la perte des territoires personnels à laquelle participent les scripts médico-techniques et la configuration spatiale et temporelle, se rajoute une dimension psychique de perte de soi par la suspension temporaire de l'intentionnalité.

6.1.2. La suspension de l'intentionnalité

La suspension de l'intentionnalité se fait à double titre. D'une part, l'individu fait l'expérience de la perte de conscience par l'anesthésie et la divagation passagère qu'elle engendre et, d'autre part, par sa perte de statut d'interlocuteur quand, bien que conscient, il va à l'encontre des scripts médico-techniques.

Les individus sont jugés inconscients, par l'équipe soignante, pendant leur séjour en réanimation. Le sommeil est maintenu artificiellement en période post-opératoire pour que l'organisme puisse se reposer, à J0 (premier jour) voir à J+1. L'état de conscience est fortement perturbé selon les propos des acteurs : « état stuporeux[235] avec de fortes possibilités de délires à J+2, J+3 ». La divagation est alimentée par une forte absorption de substances chimiques lors de l'intervention. Certains individus se rappellent aussi les sensations "étranges" qu'ils ont eues. Et ils sont informés de leur délire, lorsqu'ils ne s'en rappellent pas, généralement par les soignants et leur entourage.

> Mme HON, 77ans, ouvrière
>
> J'étais dans les vaps. Je n'avais que des cauchemars. J'ai lancé un verre d'eau à la figure de l'infirmier qui s'occupait de moi. J'ai dit « j'ai peur ». Je voulais remonter dans ma chambre, « je ne veux pas rester là ». J'avais l'impression qu'on allait me

[235] Terme employé par les professionnels du service.

découper en morceaux, qu'on allait m'emmener ». Je disais « vous ne m'aurez pas, vous ne m'aurez pas ». Je leur ai demandé si ça arrivait souvent ce genre de choses et ils m'ont dit que oui et que c'était seulement un mauvais réveil.

M. QUE, 67 ans, boucher

Ma femme était venue me voir et m'avait dit que j'avais raconté que des conneries, que je me débattais. Une crise de folie ! Je disais : « donne-moi le couteau qui est là bas et je m'en vais ! »

L'état semi-inconscient des individus et l'engagement dans des scripts médico-techniques engendrent son retrait de statut d'interlocuteur. La question se pose y compris lorsque la personne ne va pas à l'encontre des scripts. La personne critique le manque d'égards à l'encontre de sa « dignité ». Elle obtient une réponse partiale du professionnel, qui repose sur la discrimination de son état mental d'alors.

M. BOR, 66 ans, chercheur en immunologie

(M. BOR, nous y reviendrons, a connu une expérience qu'il juge humiliante, dans le service de réanimation, il a été insulté par une des infirmières, parce qu'il avait uriné dans le lit, attaché aux poignets et démuni de poche urinaire).

J'en ai parlé un peu avec le Dr. L que j'ai revu après et qui m'a tout de suite parlé de mon état de confusion mentale. Alors là, j'ai compris que ces gens-là, qui doivent quand même être habitués à la chose, avaient bloqué toute réclamation ! On ne peux pas le nier. Oui, je pense que j'ai passé un moment où je ne réalisais plus très bien ce qui se passait autour de moi mais j'ai des petits îlots comme ça dont je me souviens parfaitement.

La réanimation reconstruit l'espace de la personne et la déshabilite physiquement et psychiquement, de par la situation médicale et l'environnement sociotechnique particulier. Le corps est dépendant d'instruments périphériques qui le prolongent en dehors de son enveloppe corporelle, l'espace ne connaît pas de limites temporelles et spatiales, l'esprit vagabonde, la pensée est mise en suspens. La dépendance totale de l'individu à son environnement suspend provisoirement son statut de personne : les personnes font l'expérience de la vie

nue, pour reprendre l'expression de Agamben[236]. Si les enjeux de survie occultent passagèrement la question de la subjectivité, qu'en est-il lorsque l'individu retourne en secteur classique d'hospitalisation et quitte cet état « d'exception » ?

Nous allons voir dans la prochaine section qu'au-delà de la dépendance totale à son environnement, la limitation des capacités d'actions de la personne est présente y compris lorsque la personne fait état de son « intentionnalité ». Le sens critique des personnes va être neutralisé par les soignants.

6.2. La « déshabilitation » de l'intentionnalité

Nous avons traité des effets de l'environnement comme transgression des territoires du soi. Nous allons à présent analyser la façon dont cet « état » se répercute sur la subjectivité de la personne. Cette section va nous permettre de saisir la complexité de la position de la personne dans cet environnement où sollicitation de la personne et effacement de son statut sont omniprésents. Ce point soulève les questions de la participation à la prise en charge thérapeutique et de la limitation du statut de l'individu à travers ses limitations corporelles et le rapport de dépendance au soignant. Le cadre interactionnel limite la prise de parole de la personne et construit des « inhabilités » pour la personne à se positionner en acteur décisionnaire de la relation. La mobilisation de moyens pour la reprise de ses fonctions organiques prive de sens toute question sur l'autonomie de décision des personnes et au-delà, ceux qui font l'expérience de la récalcitrance connaissent la sanction des professionnels.

[236] La vie nue autrement nommée zoe, exprime le simple fait de vivre commun à tous les êtres vivants, elle s'oppose au bios qui indique la forme ou la façon de vivre propre à un individu ou à un groupe.
Agamben, G., (1997), Homo Sacer, le pouvoir souverain et la vie nue, l'ordre philosophique, Seuil, Paris.

Dans le prolongement de la vision du « rôle de malade » de Parsons[237], on peut considérer qu'ici, c'est le soignant qui est qualifié pour juger sur le plan médical et technique de ce qu'il y a à faire. L'individu est impuissant et pour retrouver son autonomie fonctionnelle, il doit s'en remettre à l'autorité professionnelle, qui va définir la conduite à tenir. L'individu va faire l'expérience de « la servitude dont il faut payer la guérison »[238]. L'hôpital repose sur une division sociale du travail qui inclut explicitement la participation de l'individu aux soins le concernant[239]. Toute profession fabrique des règles à l'usage des usagers, selon deux principes minimum : l'usager ne doit pas empêcher le professionnel de travailler et il doit coopérer pour rendre le service possible (Hughes[240]). Le modèle de Parsons sur le rôle de malade est toujours d'actualité, particulièrement en matière de rééducation post-chirurgicale. Dans la représentation des professionnels l'individu se doit d'être actif dans sa guérison en s'en remettant au médecin compétent. Il s'agit ici d'éviter des risques de complications graves telles que les embolies et permettre une sortie en centre de rééducation dans un délai relativement court. Le statut des personnes est, de par l'organisation, fortement lié à la réalisation d'un travail clinique et thérapeutique. L'individu doit faire preuve de coopération, sans s'impliquer dans les actions dont il est l'objet à moins qu'on ne le lui demande, afin de ne pas perturber le déroulement du travail médical (Cosnier[241]).

La relation de soin est un cadre qui délimite et oriente les conduites licites, obligatoires, prescrites, tolérées ou jugées abusives. Elle fixe le degré de légitimité et d'opportunité. Elle définit à la fois un espace de contraintes et de possibles, en ménageant différents modes d'interprétations des règles en fonction des circonstances et des intérêts conjoncturels de chacun, de ses compétences relationnelles et de sa capacité à utiliser la situation dans laquelle il

[237] Parsons, T., (1970), Structure sociale et processus dynamique : le cas de la pratique médicale moderne, 169-189, in Herzlich, C., Médecine, maladie et société, Mouton, Paris.
[238] Parsons (1970), p. 173.
[239] Lacoste, M., (1993), Le « travail » du malade dans la consultation hospitalière, in Grosjean et al.
[240] Hugues, E. C., (1996) in Regard sociologique, textes rassemblés et présentés par J.-M. Chapoulie, Ed de l'EHESS, Paris (1951).
[241] Cosnier, J., Grosjean, M., Lacoste, M., (1993) Soins et Communications, Approches interactionnistes des relations de soin, PUL, Lyon.

est placé et à se saisir des opportunités qu'elle offre. Les acteurs agissent dans un espace de liberté délimité en exploitant les zones d'incertitude que ménage son fonctionnement. Les rapports entre le statut social des individus et celui des professionnels médicaux jouent un rôle important dans les relations interpersonnelles.

La période de réhabilitation fonctionnelle dure les trois-quatre jours après la sortie de la réanimation. L'individu est réinstallé en hospitalisation avant d'être transféré en centre de rééducation cardiaque. Il doit récupérer sa motricité. D'une part les individus « dépendants » ne sont pas acceptés dans les centres de rééducation, parce qu'ils sont une charge supplémentaire pour le personnel. D'autre part, les personnes ne doivent pas « glisser » dans la dépendance, ainsi leur état de santé tant physique que mental se dégraderait. Les individus étant d'une moyenne d'âge assez élevée (plus de 65 ans), ce risque est d'autant plus présent. Afin de s'assurer la coopération de l'individu dans le suivi des schémas thérapeutiques proposés, le médecin aussi bien que les infirmières usent volontairement d'une certaine solennité quant à l'énonciation des recommandations et des risques qu'il encourt en s'opposant au bon déroulement des soins. Convaincre de la nécessité de la réhabilitation fonctionnelle et des conséquences iatrogènes de la dépendance est un travail auquel participe l'ensemble de l'équipe. Un comportement pouvant interférer avec le travail médical, telle que l'immobilité, ou pouvant entraîner une surcharge de travail, telle que la non-participation à la toilette, sont des éléments qui sont vivement réprimés par le personnel. Ce sont généralement ces cas qui sont à l'origine d'une catégorisation en individu « non-compliant » et qui induisent un comportement "répressif" des soignants.

L'exemple du masque respiratoire montre que les conditions pour s'affranchir du script ne peuvent être données par les personnes hospitalisées, y compris lorsqu'elles sont cohérentes et qu'elles font part de leur droit. Le recours à son droit et au travail entrepris dans l'établissement manifeste l'état de conscience de l'individu et assied sa revendication au libre-arbitre. Les soignants n'autorisent pas la prise en compte de point de vue divergent de celui des professionnels, y compris cohérent et revendicatif.

M. COU, 57ans, directeur des ressources humaines

Le lendemain, c'est là que j'ai eu le seul problème de toute mon hospitalisation avec un médecin qui voulait absolument me mettre sur la tête un masque pour respirer. Je lui ai expliqué que j'étais allé voir un pneumologue et que je ne supportais pas, je ne fais pas de plongée sous-marine parce que j'ai horreur d'avoir la tête sous l'eau, j'arrive pas à respirer… J'ai pris la peine d'expliquer gentiment et calmement à l'anesthésiste que je ne supportais pas ça. Ils se sont mis à 3 pour me le coller sur la tête de force et là j'ai arraché le masque. Et je recommence mon explication au pneumologue… Le mec têtu : « si vous ne voulez pas ». Il m'a raconté que j'étais « énervé » : c'est sûr, c'est lui qui m'énervait ! Il m'a dit qu'il allait me mettre sous prozac. C'était vraiment la menace. En clair : « vous êtes un imbécile, c'est moi le médecin, vous n'y connaissez rien… » […] Le lendemain, je revois mon anesthésiste qui fait la visite, avec X je crois, et qui lui raconte l'histoire du masque. Je lui dis : « attendez, ne confondons pas les choses. Vous n'avez pas de chance, j'ai lu en rentrant parce qu'il faut bien s'occuper, j'ai lu « la charte du patient hospitalisé » » et je lui dis : « a priori, je pense que je suis en droit, même après mon opération, de refuser. » Et là il m'a sorti un truc qui m'a « assis » : « oui, oui, mais la charte du patient qu'on vous a envoyé à domicile, ça c'est le marketing qui fait ça. La charte du patient c'est publicitaire ! » […] En clair : « si vous croyez ce que dit la publicité… ». Ca m'a vraiment surpris !

La catégorisation des individus est fréquente, dans les dossiers médicaux infirmiers. Il est courant de voir noter « patient difficile, exigeant, agressif, à stimuler », etc. Si l'individu ne répond pas aux attentes manifestes des infirmières : participer à la toilette, se mobiliser (pour permettre de changer les draps, faire un pansement, faire un exercice de rééducation), il est l'objet d'une répression collégiale. Généralement, les infirmières rallient leurs consœurs ainsi que les aides-soignantes à leur position et se plaignent du « cas difficile » à la surveillante. Ce type d'information est également signalé au médecin qui fait la consultation, généralement avant d'entrer dans la chambre. Dans les cas les plus tendus, l'infirmière ou la surveillante disqualifie l'individu en sa présence, informant le médecin de la dimension non avenue de l'éventuelle plainte de l'individu.

Notes de terrain, observation en hospitalisation

Avant d'entrer dans la chambre, l'infirmière indique au médecin que le patient est « difficile » qu'il ne fait pas d'efforts pour aller au fauteuil, qu'il faut le « stimuler » tout le temps. Le patient (un homme de 84 ans) est immobile dans son lit, recroquevillé sur lui-même. Au médecin qui lui demande comment ça va, il répond qu'il va mal et reste silencieux. Le médecin demande pourquoi, pose des questions sur son appétit, indique que sa biologie est stable. Le lendemain, le médecin trouve le patient dans le fauteuil, les infirmières l'y avaient mis, malgré ses protestations. Dans la matinée, il avait à plusieurs reprises appelé par la sonnette pour qu'on le recouche, le patient avait « simulé » (selon l'infirmière) un malaise, en vain. Le patient informe le médecin du malaise, ce dernier demande qu'on le recouche, contre les protestations de l'infirmière et de la surveillante. Le patient lui dit alors qu'il est « une loque », qu'il n'a le courage de rien et qu'il dormirait toujours, qu'à son âge et avec ses antécédents médicaux il « est à bout ». Le médecin dit qu'il va prévenir le psychologue (un psychiatre) pour qu'il vienne le voir, afin de prescrire un traitement adapté, mais qu'il « doit faire l'effort d'aller au fauteuil que c'est mieux pour lui, pour son transit, qu'il doit aussi se forcer à manger et à boire ». La surveillante à son tour insistera sur la nécessité d'aller au fauteuil, de faire la toilette au lavabo. Le jour suivant lors de la visite le médecin ne s'attardera pas, regardera quelques instant les résultats des examens et sortira de la chambre, sans écouter les plaintes répétées du patient.

Les soignants ont connaissance d'éléments biographiques des individus, ces derniers « utilisent » à l'occasion ce biais pour obtenir un comportement compassionnel. Si le mode compassionnel est utilisé à certains moments, ce type de relation reste passager. Le personnel ne s'émeut pas des plaintes des individus lorsqu'il s'agit de rééducation physique et de prévention des risques. Il s'agit de faire faire ce qui est bon pour le malade y compris contre sa volonté. L'individu doit conserver un investissement personnel suffisant dans la poursuite de la trajectoire, afin de rester un « partenaire » qui permet d'assurer une situation de travail favorable aux soignants.

La dépendance produite par l'état général de fatigue engendré par l'opération est une épreuve supplémentaire que rencontrent les personnes de retour en hospitalisation. Le « sentiment d'impuissance » est alors porté à son paroxysme lorsque les actes ordinaires de la vie (tel que s'alimenter, se lever, aller aux

toilettes, etc.) ne peuvent être du seul fait de la personne ou au prise d'un épuisement voir d'une souffrance personnelle. La personne doit demander de l'aide à une soignante, ce qui va engendrer une épreuve supplémentaire, du fait des modalités de réponses qu'apportent les soignantes. Les soignantes, promotrices d'un retour à l'autonomie de la personne qui demande de l'aide, ne répondent pas à cette demande ou la sanctionnent moralement. Le retentissement sur l'abord des soignantes et la formulation des demandes s'en ressentent.

> Mme LEB, 71 ans, agricultrice retraitée
>
> On a quand même un sentiment d'impuissance, d'impuissance et de fatigue extrême et il y a des choses qu'on ne peut pas. Ils ne font pas dans la dentelle. Et puis on se sent tellement incapable, démunie, ça fait un drôle d'effet. Puis des fois une petite charité quand on a des gens qui sont si malades. Des fois il y a des gens qui se plaignent beaucoup mais d'autres non. C'est des choses comme ça qui font plus de peine, que ça gêne vraiment. (…) J'appelais, elles avaient plus vite fait de me passer le bassin que de m'emmener avec tout le bazar aux toilettes. C'est vrai qu'il y a des choses qui ne sont pas faciles. (…) Il y en à une un jour, elle me dit madame ça m'arrangerai que vous mettiez votre mouchoir dans la poubelle, il était tombé à côté, je me levais pas, j'allais pas le ramasser. C'est pour vous dire des choses toutes simples qu'on vous dit et qui vous interpellent vraiment et qu'on se dit qu'on ne peut pas quoi.

Le corps est le médium par lequel les conceptions de soi sont formées[242]. C'est avec le corps que l'individu rentre en contact avec le monde, les objets, soi et les autres ; la communication s'opère à travers le corps. Les conceptions de soi évoluent en accord avec la capacité du corps à accomplir les tâches associées aux divers aspects du soi. La centralité du corps est ici manifeste, elle repose dans sa capacité à agir et dans les conceptions du soi[243] qui se forment en

[242] Corbin, J., Strauss, A., (1987), Accompaniments of chronic illness : changes in body, self, biography, and biographical time, Sociology of Health Care, Vol. 6, 249-281.

[243] Voulant faire la synthèse entre l'approche individuelle et l'approche macrosociologique, Mead utilise la notion de "soi". Le "soi" étant ici considéré comme l'intériorisation du processus social par lequel des groupes d'individus interagissent avec d'autres. L'acteur apprend à construire son "soi", et ceux des autres, grâce à son interaction avec les autres. L'action individuelle peut être alors considérée comme la

liaison avec la réalisation, la performance de l'action. La remise en cause d'une rationalité médicale exclusive, dans le traitement de soi, est perceptible dans le jugement des personnes mais, pour autant, cette perception de la situation n'aboutit pas à une prise de parole.

Nous avons vu que l'institution limite l'émergence du sujet de droit à autodétermination, en déshabilitant la personne dans ses capacités corporelles, mais aussi relationnelles. L'individu récalcitrant à l'ordre médical fait l'expérience de représailles et de sanctions verbales et physiques. Nous allons voir à présent que cela a une répercussion sur la capacité et la volonté de la personne à ne pas se soumettre, par suite de cette expérience ou par anticipation.

6.3. La neutralisation du sens critique et l'inhabilité à se révolter

L'hospitalisation pose la question du consentement à l'ordre de l'institution et cette question pose le problème de l'adhésion et de la distance à l'ordre de l'institution. L'individu, comme on l'a vu dans le modèle goffmanien, témoigne d'une certaine distance au « rôle », qui peut prendre l'aspect de la soumission, de la coopération et de la passivité et qui tient pour partie à l'expérience de la neutralisation du sens critique.

Goffman interroge les modes d'adhésion et de résistance à un ordre social dominant et pose la question du sens de l'adhésion à un ordre, des conditions de légitimité de l'ordre, de la résistance ou du détournement de l'ordre imposé en opposition à l'ordre voulu. Il montre comment cela pose le problème du jugement sur la légitimité de l'ordre et ce qui rend évaluable la légitimité des actions. Au-delà, nous pensons qu'il importe de penser l'acceptation ou le consentement à des pratiques jugées inacceptables ou dégradantes à l'aune, non seulement de

---

création mutuelle de plusieurs "soi" en interaction, ainsi les "soi" acquièrent une signification sociale. De Quieros, JM, Ziolkowski, M., (1994), L'interactionnisme symbolique, Rennes, Presse universitaire de Rennes.

la légitimité accordée aux professionnels et à leurs actes, mais aussi au coût de la négociation ou de la révolte.

Un accord, même tacite, ne peut être jugé indépendamment de son contenu, sans lequel il serait impossible de comprendre que l'individu accepte, comme cela peut être le cas, ce qui ne devrait pas l'être, alors que les conduites sont critiquées. Il s'agit ici alors de comprendre ce qui peut faire supporter certaines choses qui semblent insupportables, sans que l'individu renonce pour autant aux conditions de sa dignité, c'est-à-dire à la possibilité de refuser ce qui n'est pas acceptable. Il faut alors définir les limites du territoire du quant-à-soi, même dans ces situations de fortes dépendances. Les limites sont énoncées par les personnes précédemment, mais on va voir que ces limites sont troublées. Pour ce faire, nous allons rendre compte des raisons qui font accepter ces situations jugées inacceptables, qui fondent le consentement.

Pharo[244] distingue différentes sortes de consentements, en fonction notamment de l'implication pratique , c'est-à-dire les conséquences pratiques prévisibles d'un accord sur l'avenir de celui qui le donne, et celui de l'adhésion, c'est-à-dire la proximité conceptuelle entre la chose à laquelle on adhère et la raison pour laquelle on adhère. Dans le cadre de la réhabilitation fonctionnelle par exemple, il y a une forte implication pratique et nous avons vu que les soignants tentent d'inculquer aux malades la nécessité de l'engagement thérapeutique et l'adhésion aux valeurs médicales, en mobilisant la responsabilité personnelle dans les risques d'aggravation de l'état de santé. Cependant, l'adhésion des personnes hospitalisées est parfois en question car elle ne repose pas toujours sur le consentement aux soins mais sur la crainte de la sanction.

Le consentement le plus courant est l'admission, elle repose sur une forme d'indifférence. D'après Goffman, il semble que le cadre de l'hôpital engendre ce qu'il nomme une forme d'apathie civique : « dans ce contexte moral peu sérieux mais où tout est amplifié, se construire un moi ou le voir détruire devient une espèce de jeu cynique et voir cela comme un jeu, c'est perdre en quelque sorte le sens moral, tant ce jeu est fondamental. (…) L'individu apprend qu'une image défendable du moi peut être une chose extérieure à soi-même que

[244] Pharo, P., (1992), Phénoménologie du lien civil, sens et légitimité, Logiques Sociales L'Harmattan, Paris.

l’on construit, perd, reconstruit, toujours très rapidement et avec une sorte de sérénité. (…) Il apprend aussi à discerner s’il est opportun d’adopter un point de vue étranger à celui que l’hôpital peut lui fournir ou lui retirer » (p. 221, Asiles). La banalisation des actes d'incivilité ou des formes de contraintes, entre autres, peut engager une forme d'atténuation de l'indignation face aux manquements dans la relation, reposant sur la dédramatisation de ces situations et la mobilisation de la rationalité de l'entreprise médicale.

Une autre sorte de consentement, plus problématique, est la soumission. L'implication pratique est forte : si on ne fait pas ce que disent les soignants, on risque de voir notre état s'aggraver. Mais l'adhésion est faible, on n'a pas envie d'obéir mais on le fait quand même, on n'a pas le choix. La personne a le choix mais ce sont des choix trop lourds. Echapper à la soumission a un coût relationnel important dans la relation soignante, nous avons vu que les sanctions sont présentes et que le collectif de professionnels se mobilisent pour faire céder le récalcitrant. La raison qui fait céder reste défendable sur le plan moral : la guérison. La raison qui fait accepter est instrumentale : en se soumettant, la personne fait les gestes qui lui permettent un retour à une certaine autonomie et réduit sa durée de séjour. La personne justifie les attentes des soignants, dans le dessein d'un retour à la norme et le départ du service. La personne se fait violence, dans le prolongement des demandes des infirmières, pour son « bien », dans un impératif de guérison.

Mme LEB, 71 ans, agricultrice retraitée

Et puis vous savez les premières fois, que je me suis retrouvée toute seule devant mon déjeuner et qu’il n’y avait personne pour m’aider à me lever et me mettre devant, je me disais qu’elles pourraient m’aider, mais ça pourrait durer éternellement. Ça pourrait durer, on ne fait pas l’effort, tandis que quand on a fait l’effort, une fois, deux fois, après on le fait facilement, c’est indispensable. A chaque fois que j’ai été opérée, je me disais : « Ah quand même, elle m’aiderait bien à faire ma toilette aujourd’hui », puis demain elle m’aiderait encore, puis j’arriverai pas à faire ma toilette. Vendredi je me suis dit ben alors c’est quoi d’être une loque pareille, je vais m’en sortir ou pas, alors j’ai dit, il faut quand même réagir.

Le consentement est problématique quand la raison qui commande de céder n'apparaît plus défendable sur le plan moral. On entre ici dans les problèmes de l'accord abusif.

La difficulté de l'accord correct et de l'accord abusif est qu'ils ont la même structure formelle. Dans l'accord correct, comme dans l'accord abusif, l'implication pratique et le niveau d'adhésion sont élevés. Dans le dernier cas, les raisons de l'accord sont de "mauvaises" raisons. Le problème de l'accord abusif naît du fait que le jugement moral introduit une divergence entre ce qui est le bien du point de vue d'un tiers et ce qui semble être le bien du point de vue du participant. La durée réduite dans le temps et dans la trajectoire a une certaine importance ici.

> M. BOR, 66 ans, chercheur en immunologie, retraité
>
> Quand je suis sorti de là, j'ai été ré-aiguillé vers l'hospitalisation, j'en suis sorti avec un soulagement indescriptible, indescriptible voyez-vous. (…) Ah oui là j'avais le sentiment que le cauchemar était fini, était bien derrière moi ! Enfin, cauchemar c'était entre guillemets quand même, bien sûr, c'était des choses qu'on pouvait supporter, mais elles ne se seraient pas produites, c'eût été encore mieux. On peut les supporter, on peut les supporter bien sûr, mais enfin mais je me suis demandé si ces gens-là étaient là pour humilier ou pour enfoncer les gens ou pour les aider à s'en sortir… Voilà je me suis demandé ça, ce qui est tout à fait anormal de mon point de vue. Tout à fait anormal.

Ainsi une personne peut taire sa réprobation, en conservant un certain ressentiment afin de ne pas entrer en conflit avec le personnel. La personne elle-même effectue un travail de neutralisation ou d'évacuation des émotions qui nécessite de trouver soi-même la « bonne distance » à l'autre. La mise en forme des émotions dans le cadre du travail médical indique que l'individu fait progressivement une distinction entre ce qu'il ressent et l'action que ce sentiment suscite.

> M. BOR (suite), 66 ans, chercheur en immunologie, retraité
>
> Elle a eu des remarques qui m'ont très profondément blessé. Je n'ai pas répondu à celle qui m'avait traité de salaud. Parce que de toute façon je n'ai pas d'abord naturellement l'esprit d'à-propos et là j'étais très diminué manifestement. (…) Je n'ai

même pas eu la présence d'esprit de lui demander**,** j'en ai eu envie mais je ne l'ai pas fait parce que je ne voulais pas m'engager dans une polémique que je ne me sentais pas la force physique d'affronter voyez-vous. (…) Alors j'ai eu cette impression que quoi que je dise, il n'en serait pas tenu compte (…) Je me garderais de remettre moi-même la discussion sur le sujet, j'attendrais qu'elle y vienne de sa part. Mais je pense qu'elle n'y reviendra pas.

La peur que représente l'engagement dans une critique ouverte et la neutralisation de la critique par les professionnels annihilent la volonté de la personne malade de défendre sa position de personne « profondément blessée ». La peur et l'humiliation sont vécues subjectivement. Le silence est pensé comme une stratégie défensive, nécessaire pour conjurer les risques de conflit. Ainsi, le silence apparaît comme bénéfique en première intention, même s'il participe à la tolérance et à la compliance à des situations "inacceptables". Taire sa révolte est pour certain le prix de la préservation de soi[245].

Ainsi, il n'y a pas de mobilisation contre ce qui est jugé injuste ou inacceptable, commis au nom de la rationalité médicale. La légitimation des conduites, l'impossible désaffection du service, les enjeux de retour à la « normale », la temporalité réduite de cet épisode concourent à l'acceptation de ces situations. Selon Dejours[246], les stratégies défensives ont en commun d'obscurcir la conscience morale. Leur origine n'est pas morale mais « pathique ». C'est parce qu'ils éprouvent désarroi, perplexité, insécurité, peur et culpabilité, que les sujets construisent des stratégies défensives "opportunistes". Si ces stratégies défensives sont utiles, elles contiennent en elles, selon l'auteur, le pire : l'anesthésie à la souffrance éthique, qui permet de consentir à toutes sortes de situations. Le sentiment de révolte est alors neutralisé par l'individu lui-même.

[245] Dejours, C., (1998), Souffrance en France, la banalisation de l'injustice sociale, Points, Seuil, Paris.
[246] Dejours, C., (2000), Rationalité stratégique et souffrance au travail, in Bateman-Novaes et all, Raison pratique et sociologie de l'éthique, Paris, CNRS éd., 111-126.

Conclusion chapitre 6 : Le sujet de droit à l'épreuve d'un environnement socio-technique déshabilitant

Nous avons vu dans ce sixième chapitre comment l'état de dépendance totale, engendré par l'état physique, interactionnel et moral, nous engage à nous poser la question de la localisation, de l'inscription et de la temporalité de l'ordre juridique dans le cadre de la prise en charge médicale et des droits des citoyens hospitalisés. L'état physique et les modalités de la prise en charge institutionnelle engendrent un état particulier ; une rétractation du sujet, en particulier du sujet autonome. Or, la figure légale du sujet de droit, comme personne autonome, ne prend pas en compte les incapacités inhérentes à l'état physique et moral des personnes hospitalisées. Ainsi, l'autonomie comme capacité de choisir est une capacité à construire dans un environnement sociotechnique déshabilitant. C'est sur ce point qu'il importe d'insister pour interroger la non effectivité ou l'inefficacité de la figure du sujet de droit.

Nous allons aborder dans le septième chapitre, comment, à travers l'ajustement à l'environnement sociotechnique, l'individu acquiert à la fois des limitations mais aussi des habiletés.

Chapitre 7

Les processus d'habilitation de la personne hospitalisée

Introduction

Nous venons de voir que, loin d'être un sujet de droit, l'individu fait l'expérience de la dépendance physique et morale et du consentement à l'ordre institutionnel. Sa conduite est pour partie soumise aux cadres de la pratique médicale et institutionnelle. L'autonomie et le statut de sujet de droit dépendent donc des interactions et de l'acquisition d'habilités à obtenir des droits dans ce contexte de déshabilitation.

Le processus d'habilitation réalisé par le droit nécessite l'acquisition de pouvoir-faire, de pouvoir-être et de possibilités d'actions. Ce faisant, les capacités de l'individu à gagner un statut de personne autonome est aussi une mise à l'épreuve de la prise en charge médicale en définissant les normes en place comme intolérables et en tentant d'en instituer des nouvelles, reposant sur des attentes jugées légitimes, elles-mêmes supportées par le droit.

Afin d'éclairer cette question, ce chapitre sept est constitué de trois sections. La première section analyse comment l'individu met à distance la norme institutionnelle et exerce un jugement critique sur les manques d'égards qui engendrent un sentiment de « perdre la face ». L'individu autonomise ses cadres de pensée de ceux de l'institution et utilise les règles de la vie ordinaire pour légitimer son jugement et prendre une distance critique avec les pratiques professionnelles incriminées. Les droits fondamentaux sont des supports de légitimation du jugement.

La seconde section montre comment l'individu apprend à prendre la parole et exige de l'information. Cette capacité à obtenir des informations n'est pas utilisée pour décider soi-même les traitements ; l'individu continue à déléguer à la profession médicale une partie de la prise de décision. Il est autonome ici non

pas parce qu'il décide des actions, mais parce qu'il peut intervenir dans la relation. Cette capacité à réclamer et obtenir des informations repose sur des ressources mobilisées en amont de l'hospitalisation et est légitimée par le droit à l'information des individus.

Dans la troisième section, l'individu apprend à utiliser les ouvertures de l'institution à son égard, en mobilisant le registre des doléances. Il fait preuve d'une autonomie réactive en prenant la parole par l'écrit. En dehors de l'établissement, il s'autorise à faire part de ses critiques face aux défaillances de la pratique médicale et à réclamer excuses, justifications et corrections des dysfonctionnements, en faisant valoir ses droits d'usage[r]s et ses capacités critiques.

7.1. L'usage des droits fondamentaux pour exercer un jugement autonome sur les cadres de la pratique

Nous avons vu dans la précédente section que les personnes ne se révoltent pas toujours lorsqu'ils vivent une situation qui le justifierait à leurs yeux. Cependant, cela ne signifie pas qu'ils ne soient pas à même de remettre en question les normes mobilisées par la pratique. C'est sur ce point que nous allons nous arrêter dans cette section, à travers le problème que pose la prise en charge médicale en terme de respect des personnes et de leur dignité.

Ainsi, de part le rapport omniprésent au corps, la prise en charge hospitalière pose la question de la protection des « faces[247] » des personnes hospitalisées. « Le corps qui est support de soins et de symptômes, est dénudé, palpé, touché, pénétré, la distance interindividuelle « intime » transgressée (Cosnier[248,] 1993)». Les individus sont obligés d'exposer leur corps et leur espace intime. Leur position est extrêmement vulnérable. Si les infractions aux protections habituelles de l'intimité sont justifiées pour certaines par la finalité thérapeutique,

[247] Goffman, opus cit.

[248] Cosnier, J., (1993), Les interactions en milieu soignant, in Cosnier J., Grosjean M., Lacoste M., Soins et communications ; approches interactionnistes des relations de soins, PUL, Lyon, 17-32.

d’insuffisants signes de respect à l’encontre de la personne du malade peuvent être perçus comme intolérables et remis en question par les individus qui les subissent et qui manifestent implicitement leur désapprobation.

Le corps, bien que matériel de travail pour les soignants, n'en reste pas porteur de codes et de représentations particuliers qui coexistent avec les besoins médicaux, chez les personnes dénudées.

> Notes de terrain, observation en réanimation
>
> Il arrive que les patients, éveillés, manifestent leur gêne à l’infirmière pendant la toilette, un drap posé sur la porte (avant l’arrivée des stores en juin 2000) permettait de dissimuler les corps dénudés. Le problème de cette solution est qu’il épuisait le stock de draps propres du service et qu’il créait des tensions avec la buanderie, aux dires de la surveillante du service. La dissimulation au moment de la toilette avec un drap n’était pas systématiquement reproduite. Il n’y avait pas de mesure systématique prise vis-à-vis du respect de la pudeur des patients, le jugement est laissé au libre arbitre des infirmières ou à la requête des patients. Toutefois, certaines infirmières en exécutant la toilette avec une consœur, se mettent de part et d’autre du patient au niveau des parties génitales et ainsi dissimulent la partie du corps des personnes dans le couloir. De même, il a été également observé que certain(e)s posaient sur le sexe et/ou les seins une serviette tandis qu’une autre partie du corps était lavée. Un infirmier me raconta qu’une patiente, jeune, avait été gênée d’être toilettée par un homme. Si la mesure de lui attribuer une infirmière le lendemain avait été prise, cela n’a pas été systématisé. Il n’y a pas de distribution sexuée des malades. L’atteinte à l’intimité peut être continue puisque au-delà des toilettes, les patients sont généralement totalement nus lorsqu’ils sont « techniqués » (argot utilisé par les soignantes pour parler d’un corps couvert d’électrodes et « perforés » de tuyaux divers), parfois ils portent une blouse qui dissimule le devant de leur corps. Des électrodes se situant sur la poitrine laissée visible par le soignant, découvre par-là même les seins. Certaines patientes gênées de dévoiler ainsi leur poitrine remonte le drap, lorsqu'elles sont éveillées. De même lors de la visite du réanimateur, il a été observé qu’après avoir dévoilé le corps du patient pour auscultation, le corps n’avait pas été recouvert du drap, c’est alors l’infirmière, à la sortie du médecin, qui remonta le drap sur le patient. (Extrait du journal de terrain, service de réanimation de cardiologie).

La frontière entre l'accès légitime au corps et la transgression de ce droit est ténue et est considérée comme à négocier par la marque de signes particuliers

d’égards. Ainsi, qu'un soignant accède à son intimité est tolérable, que sa négligence permette à d'autres, non-soignants et non-médecins, d'accéder à la vue de ce même corps, est une pratique gênante voir offensante pour cette personne.

> Mme GUE, 61 ans, aide-ménagère.
>
> La toilette, en réanimation, c’était plus ou moins choquant quand même… J’ai préféré ne rien dire. Je préférai la tranquillité que faire des histoires… (silence) On se dit qu’ils voient d’autres personnes, qu’ils ont l’habitude. Mais quand des personnes étrangères rentrent, c’est embêtant.

Même dans le cadre de manipulations et d'observations en lien avec le travail médical, la considération de parties intimes, sur le seul registre de l'anatomo-clinique et sans précautions orales préalables pour demander le consentement à l'accès au corps et témoigner de la considération quant à la gêne sous jacente que cela peut entraîner, dépasse les cadres de l'acceptable pour la personne qui doit supporter cette atteinte à son espace intime.

> Mme FEN, 77 ans, agricultrice
>
> Je crois déjà que les chefs ne sont plus des mandarins, ça dépend du tempérament de chacun mais je les trouve plus… Moi ce qui m’avait frappé quand j’ai eu ma phlébite, c’était de voir ce docteur s’amener avec au moins 7 ou 8 étudiants, autour de nous qui avions les jambes écartées et tout ça, ça je trouvais que c’était pas, ça moi m’avait blessé. Oh oui ! Si vous croyez qu’à l’époque ils faisaient attention… Moi ça m’avait blessé. Et je ne suis pas une femme vieille… vous savez les jambes écartées avec autour tous ces jeunes gars et toutes ces jeunes filles, « qu’est-ce que vous pensez vous, qu’est-ce que vous pensez vous ? ». Et puis vous êtes là, vous vous dites bande d’idiots si vous saviez ce que je pense moi.

Notons que le corps et la définition du respect de son intimité tout comme pour le statut de personne connaît un caractère évolutif pendant les différentes phases de l'hospitalisation. Il est notable qu’une différence de comportement des médecins et soignants existe entre la réanimation et l’hospitalisation classique. Là, le souci du respect de l’intimité de la personne est plus présent, le drap et la

blouse lorsqu'ils sont ôtés sont posés en cache-sexe ou bien repositionnés systématiquement juste après l'acte. Les manquements aux us ordinaires ne sont pas seulement liés au traitement du corps, la personne en tant qu'entité morale est aussi en question.

L'extrait qui suit témoigne des limites de l'acceptation d'une dégradation de l'image de soi par un manque d'égards du soignant. Ce n'est pas tant ici la dépendance physique qui est posée comme problématique mais la façon dont l'individu est fragilisé dans son statut de personne. C'est être traité de « salaud » qui fonde l'inacceptable de la situation : ce ne sont pas les conditions matérielles qui définissent le statut qui engendrent la rupture avec l'acceptable, mais le manque d'égard pour la personne, en tant que telle. L'interviewé parle d'humiliation pour qualifier la nature du rapport du soignant et c'est en cela que c'est intolérable pour lui.

M. BOR, 66 ans, chercheur en immunologie retraité

Je ne pouvais, pour uriner, que me servir de cet instrument que l'on me proposait, ce pistolet, qu'assis au bord du lit. Alors j'essayais toujours de m'asseoir au bord du lit. Alors je ne sais pas ce qu'ils avaient l'air de craindre, que j'essaie de m'échapper ou que je tombe, je n'en sais rien, alors chaque fois je ne pouvais pas uriner. Alors que quand on a refait mon lit on me laissait debout alors je ne vois pas ce qu'on paraissait craindre du fait que j'essayais de me mettre sur le bord du lit pour uriner correctement. En plus j'ai une difficulté terrible à uriner en présence de quelqu'un à mes côtés. Alors je ne sais pas ce qu'on a craint, à un moment je me suis retrouvé ligoté dans le lit, et bien sûr ce qui devait arriver arriva, j'ai uriné dans le lit. Et je me suis fait traiter de salaud, voilà son expression. Je me suis fait traiter de salaud parce que j'avais mouillé le lit. Alors je me suis trouvé ligoté, je ne pouvais plus me servir de mes bras, sur un lit tout mouillé. Mais enfin, comment voulez-vous, quand vous êtes ligoté sur un lit, vous débrouiller pour attraper cet instrument pour uriner. Alors j'ai été humilié parce qu'il est très facile alors qu'on est maintenu nu, et que l'on est soi-même habillé, il est très facile d'humilier les autres vous comprenez ? Je considère que j'ai été humilié par cette femme et que j'ai été traité à la limite du respect de la personnalité humaine. Ah oui c'est un souvenir dont je ne peux pas me défaire ! Ca m'a remué beaucoup.

Les individus identifient les médecins au regard d'un ensemble de critères moins institutionnels que la place dans la hiérarchie médicale. La qualité de communication et de l'attention est valorisée. Une approche "humaine" est jugée comme une attente légitime et valorisante pour un service.

> M. SEI, 49 ans, cadre administratif
>
> Je suis content de cet établissement, je ne connaissais pas, je suis vraiment très content, il y a une approche des infirmières ou des médecins qui est très humaine. Ils rentrent dans le moule de ce qu'on veut aujourd'hui. Le patient a besoin d'être écouté. Je n'admets pas les soignants qui agissent de la même façon avec chacun. Cela je l'ai vécu et ces établissements je ne les fréquente plus. Quel que soit sa réputation !
>
> M. DUP, 50 ans, technicien audiovisuel
>
> Ici le professeur L., il est venu tout simplement assis là, en me parlant gentiment, il est resté assis. Il est resté ici, souriant à bavarder comme un ami, ça m'a fait plaisir d'abord et ça m'a mis en confiance. (…) On a parlé un peu de tout, il m'a demandé comment ça allait, ce que je faisais, moi j'ai parlé de la famille, des enfants, il a parlé de sa famille un peu, voilà. Sur des sujets pas spécialement médicaux. On avait débordé, hors sujet. Juste pour dire qu'on est des humains et qu'il y a autre chose à côté.

Certaines pratiques débordent du cadre légitime aux yeux des personnes. Les personnes hospitalisées conservent leur capacité critique et mobilisent un registre de jugement autre que la légitimité des soignants. Leur statut de personne les réinscrit dans des attentes de la vie ordinaire, dont la capacité à garder la « face » est un fondement. Ainsi, le droit au respect de soi et à la dignité sont des attentes fondamentales mobilisées par les individus car elles sont la base de la préservation de leur statut de Personne. En retour, en exigeant des relations préservant leur dignité, les individus restaurent leur capacité à se positionner comme personne ayant un jugement autonome et à être traités avec respect et dignité, remettant en question les pratiques des professionnels et valorisant l'humanisme de ceux qui adoptent une posture plus empathique.

La personne témoigne de sa capacité à obtenir des informations en prenant soins de mettre en place des stratégies en amont de l'hospitalisation et en prenant la parole pendant son séjour.

7.2. Une stratégie de réduction de l'asymétrie informationnelle

Auparavant, la référence au « malade-actif » s'inscrivait dans un cheminement qui était spécifique à la maladie chronique. Le malade chronique a fait l'objet d'une abondante littérature que nous avons développée dans la première partie de la thèse et qui montre que le champ d'action des personnes va de la simple délégation à l'acquisition d'une expertise permettant une coopération active dans le soin et le vivre-avec. Cette notion de malade-actif apparaît tout d'abord par la mise en évidence du malade comme un acteur du travail médical. Il est amené à prendre des initiatives, à mobiliser une connaissance personnelle de la maladie, dont la contribution est indispensable à la production de soins. Il est reconnu à l'individu d'être capable de développer son propre savoir et indépendamment même des informations qui lui sont communiquées par le médecin et d'arriver en position de force avec à l'appui, une revendication légitime de connaissances pour négocier ce qu'il en est du diagnostic ou de la thérapeutique. De même, nous avons vu précédemment que certains travaux ont montré le rôle des associations constituées autour des malades chroniques dans la prise en charge des malades, sur leur rôle majeur de la socialisation des malades et dans la transformation des problèmes médicaux en problème général de santé publique. Des changements se sont aussi opérés dans la répartition des rôles sociaux et dans les relations de pouvoir, par l'interpellation des pouvoirs publics au travers de la justice et dans la constitution des associations en interlocuteur direct des pouvoirs publics.

Ces évolutions touchant au monde de la maladie chronique ont-elles eu valeur de « théorie subversive » vis-à-vis de l'institution médicale, dans le cadre particulier du traitement aigu ?

Ici, nous sommes dans le cadre d'une pathologie qui peut ou non se chroniciser mais qui présente un caractère aigu, où le risque vital est engagé, où la médecine fournit une réponse peu controversée et où la forte technicité des pratiques est valorisée. Nous allons voir que l'individu apprend à prendre la parole et exige des informations. Cette capacité à réclamer et obtenir des informations n'est pas utilisée pour décider soi-même de tout. L'individu délègue à la profession médicale une partie de la prise de décision. Cependant, même s'il délègue, il souhaite être tenu informé en amont et en aval des interventions thérapeutiques. Il est autonome ici, non pas parce qu'il décide des actions, mais parce qu'il peut intervenir dans la relation et sur son propre cheminement d'avec la maladie. La position des individus vis-à-vis de l'information est le révélateur de transformations profondes du statut de l'individu dans la prise en charge thérapeutique. Une information plus abondante et plus transparente élève le niveau général de vigilance et d'exigence des usagers qui portent des discours d'exigence et de compétence et motivent l'émergence de revendications bien réelles. L'information est valorisée car tenue pour responsabilisante et les stratégies pour l'obtenir ne se cantonnent pas au colloque singulier mais s'étendent à la somme des ressources dont disposent les individus. Elle devient un objectif en soi et aussi une ressource pour l'individu. L'individu habilité par les informations peut interagir avec les médecins, donner son avis, faire des choix.

Nous allons voir comment la maladie aiguë et le traitement par une médecine de pointe est touchée par des avancées particulières sur le chemin de la démocratisation des relations malades-médecins. La médecine hospitalière est celle de la tradition clinique paternaliste mais elle laisse entrevoir une extension des droits des malades, touchée par l'évolution du code de déontologie médicale de 1995, la charte du patient hospitalisé du 6 mai 1995, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé... Nous avons vu dans la partie précédente que les médecins du service rejettent tout principe d'autonomie de la personne malade en matière de décisions thérapeutiques et continuent à prendre « les décisions qui s'imposent médicalement », se jugeant les seuls à même de connaître et juger de l'intérêt du malade. Les médecins regardent l'autonomie décisionnaire des malades et le droit de refuser le traitement comme des contraintes juridiques purement extérieures et artificielles,

conservant en matière de décision médicale une posture paternaliste. En revanche, une dimension participative apparaît au travers du respect du consentement éclairé qui fait l'objet d'une description plus précise du déroulement de l'acte chirurgical à venir. Le consentement éclairé ne remet pas en cause la distribution des pouvoirs et réalise simplement un transfert d'information du spécialiste vers le profane, moyennant un effort pédagogique du médecin.

Ainsi, dans une médecine qui peut être définie comme un monde hiérarchisé et conservateur de la médecine interventionnelle et technique, on voit des avancées vers un format plus participatif et démocratique pour la relation médecins-malades, par l'hybridation de la figure de l'usager et du sujet de droit, intégré dans ses pratiques par l'équipe de cardiologie interventionnelle. L'individu se voit doté d'initiatives inédites pour décider d'éléments à différents moments de sa trajectoire thérapeutique. Ces domaines d'intervention ouverts à l'individu sont propres à la médecine participative, avec sa manière de travailler l'information, l'annonce du diagnostic, le consentement éclairé.

Nous interrogerons aussi l'irrigation possible de la culture réactive des collectifs de malades chroniques en posant la question de la délégation et du sens critique, dans le cadre de la pratique ordinaire, en lien et au-delà de la question du consentement éclairé. Rappelons que les travaux sur l'information des personnes malades à l'hôpital ont donné lieu à une abondante littérature sociologique très influencée par l'interactionnisme et la phénoménologie : les travaux se sont centrés sur le langage et ses propriétés[249], la nature des interactions verbales et la gestion de l'activité de soin, les dimensions organisationnelles et collectives du travail d'information des malades[250]. Ils négligent généralement la dialectique entre délégation de la décision et sens critique vis-à-vis de l'information.

[249] Cosnier, J., Grosjean, M., Lacoste, M., (1993), Soins et communication. Approches interactionnistes des situations de soin. Ouvrage collectif. Lyon, PUL.

[250] Amar L., Minvielle, E., (2000), L'action publique en faveur de l'usager : de la dynamique institutionnelle aux pratiques quotidiennes de travail. Le cas de l'obligation d'informer le malade, Sociologie du travail, n°1, 69-90.

Le point de vue des individus sur les informations et leur sens critique ainsi que les stratégies mises en œuvre en dehors du cadre interactionnel, ne sont pas mobilisées.

Aussi nous allons mettre en rapport ici :

- le degré d'homogénéité ou d'hétérogénéité des savoirs et la délégation de la décision par les individus ;
- l'exercice critique des individus sur le contenu transmis et sur la posture des professionnels ;
- le niveau d'information des personnes malades, l'information reçue dans l'établissement et les stratégies d'information qui s'appuient sur l'extérieur.

Nous verrons ainsi la complexité du mouvement d'autonomisation qui fait cohabiter dans les actions des individus : une remise de soi en terme de décision chirurgicale et une posture active en matière de recherche d'information qui s'appuie sur les ressources extérieures. Ainsi, les individus tendent à élargir par eux-mêmes les possibilités d'information et de prise de parole concernant les traitements dont ils vont faire l'objet, ce qui concrétise le statut d'individu autonome au-delà de leur statut de « malade » et de leur remise de soi momentanée. Ainsi, les individus se révèlent déterminés en matière de recueil d'information, mobilisant une capacité de repérages et de diversification des sources d'informations concernant le traitement à venir.

7.2.1. Remise de soi et informations pratiques

La première catégorie d'acteur, la moins active, juge l'information délivrée comme issue d'un savoir homogène et trop spécialisé, qui engage l'individu dans une posture de délégation vis-à-vis des médecins.

La pratique des soins est perçue comme l'application d'un savoir spécialisé et unifié qui relève exclusivement des spécialistes. Les individus se jugent incompétents. Le médecin est le seul acteur à l'initiative des traitements, la division des tâches délègue au médecin les décisions et l'individu les exécute. Le médecin est aussi celui qui diffuse les informations. Le jugement sur le traitement est émis en terme d'aller bien ou pas. L'individu peut faire le choix de déléguer à

un autre médecin, qui le suit depuis plus longtemps (médecin généraliste ou spécialiste libéral) le rôle de veille.

> Mme FEN, 77 ans, femme au foyer
>
> Ici, je ne les connais pas. J'ai été 2 jours à Sens, 2 jours à Clamart, puis on m'a envoyée ici, où on m'a opérée puis je repartirais à Clamart. Je demanderai à mon docteur de Clamart. Les termes médicaux nous on ne les connaît pas. Quand ils parlent entre eux, ils emploient des termes qu'on ne peut pas comprendre. Je me suis toujours référée au docteur T. C'est à lui que je demanderai beaucoup de choses, dans le domaine des possibilités. Par exemple s'il m'autorise à aller nager à la piscine.

Les individus ne voient pas l'intérêt de rechercher des informations qu'ils seraient incapables d'évaluer. Ils mentionnent leur difficulté de compréhension.

> Mme GUE, 61 ans, aide-ménagère
>
> Il m'a dit que ça se passait très bien, bien sûr c'est douloureux, que ça se passait en principe toujours très bien. Il m'a fait le schéma du cœur avec l'artère qui était vraiment rétrécie, où rien ne pouvait passer. (…) Les mots des docteurs c'est toujours très compliqué… On m'a demandé si j'avais compris, j'ai dit oui, mais on m'a pas demandé ni pourquoi ni comment… J'ai dit oui pour pas le gêner… De toute façon je ne préférais pas tout savoir. (…)

Ils placent l'information de l'individu en bas de la hiérarchie des "lignes de travail", des priorités des actes thérapeutiques des médecins. Ils témoignent d'une faible propension à interrompre la consultation en posant des questions.

> Mme LEB, 71 ans, agricultrice retraitée
>
> Parce que par contre, ça vous voyez, ça je ne sais pas comment ça s'est passé mon intervention. Comment on a procédé, comment on a arrêté le cœur, comment… J'aimerais bien. Mais les docteurs sont très pressés, s'ils donnent des explications à tout le monde, c'est compliqué. C'est pour ça que l'intervention j'aurai presque aimé qu'on me passe un film avant. Non, je ne l'ai pas dit au docteur. Je sais bien qu'ils n'ont pas le temps de se poser tant de questions…

Les individus consentent à la décision prise par les médecins sans en questionner le contenu. Le consentement est donné initialement et n'est pas remis en question pendant l'hospitalisation. Les conceptions de l'individu n'interviennent pas dans les positions thérapeutiques. La subjectivité de la personne n'intervient pas. La remise de soi de la personne est manifeste. Elle repose à la fois sur la confiance donnée à l'équipe soignante et sur une conception du savoir jugé comme homogène.

Mais peu d'individus s'en remettent aveuglement à l'institution sans questionner ce qui va advenir. Certains mobilisent peu leur sens critique et ont une attente totale vis-à-vis des soignants, ils ne se jugent pas à même de juger de ce qui leur est fait. Mais ils conservent des appuis extérieurs pour obtenir des informations pratiques sur ce qui les préoccupe (par exemple, la restauration de leur capacité physique après l'intervention). Dans cette première catégorie de malades, l'autonomie repose sur la délégation à obtenir des informations et prendre des décisions, à un tiers compétent dont on s'est fait une opinion au fil du temps.

7.2.2. Consentement informé et recueil personnel d'informations

La seconde catégorie d'individu, plus actif que les précédents, à une conception de l'information plus accessible. Il s'agit de faire l'apprentissage, pour pouvoir être un interlocuteur, de l'information délivrée par les professionnels. L'individu est un « malade acteur » au sens d'un individu qui développe un savoir propre par le recours à des sources d'informations diversifiées et externes à l'hôpital.

La conception du « malade acteur » repose ici sur une réflexivité qui débute avec la simple livraison d'informations spécialisées dans un langage clair, précis, qui construit un individu autonome car « éclairé ». La recherche de l'information se veut une démarche responsable. L'univers spécialisé est pensé homogène et cohérent, les individus estiment qu'il leur incombe, pour s'engager de façon véritablement éclairée dans les soins de poser des questions aux médecins concernant le traitement. L'individu a un rôle actif dans la prise d'information.

Leur « rôle de malade » est d'avoir une part active dans le rassemblement des informations qui leur permettront ensuite d'interroger de façon judicieuse leur médecin. Ils manifestent le devoir de se tenir au courant et de ne pas avoir une attitude passive. Ils pensent le savoir médical comme un savoir spécialisé et plutôt unifié. Les individus cherchent à acquérir par différents moyens le maniement d'un savoir spécialisé. Ils attendent des médecins qu'ils sachent vulgariser les connaissances spécialisées et mettent en valeur l'abord pédagogique des informations portant sur les traitements.

> M. DUP, 50 ans, technicien audiovisuel
>
> Au début moi, je ne savais pas, j'ai appris aussi à parler et à discuter un peu avec les médecins. Maintenant je pose des questions pour savoir, on n'est pas des idiots, on est plus calme, plus cool, comme ça je l'emmerde pas après. (…) A mon avis il est bon d'expliquer ça évite des tensions inutiles qu'on peut avoir si on n'est pas au courant. (…) Tous les médecins ne sont pas pareils. Il y en a qui prennent le temps d'expliquer d'autres qui disent vous faites ce que je dis et puis c'est tout. Il m'est arrivé de me dire qu'ils me prennent pour des « idiots » ou quoi, il y a des choses qu'on peut savoir, c'est sûr eux ils sont là, c'est leur métier, mais d'un autre côté, il faut savoir transposer les savoirs, transmettre au patient.

Ils se saisissent davantage d'informations médiatiques précises, tout en les jugeant sujettes à caution. Les individus ont besoin des média pour alimenter leurs connaissances et nourrir les questions à destination des médecins, même s'ils gardent une vigilance critique vis-à-vis d'eux. Il n'y a pas de jugement sur la validité des connaissances jugées homogènes. L'individu se tient au courant de l'actualité mais ne s'estime pas, pour autant, habilité à évaluer la qualité et la pertinence scientifique des fruits de sa recherche personnelle.

Le médecin reste l'instance privilégiée qui fait la part des choses entre le vrai et le faux concernant les faits scientifiques relatifs aux traitements. La sphère publique est le lieu des informations générales et la consultation médicale celui des informations ajustées au cas de l'individu. L'individu fait le tri des informations, afin de définir celles qui feront l'objet d'une discussion avec le médecin lors d'une consultation. Ceci montre la faculté des individus de dépasser et d'anticiper les modalités d'échanges d'informations au sein de l'hôpital en

ayant recours à des stratégies alternatives et complémentaires d'information, leur permettant de dialoguer.

> M. SEI, 49 ans, cadre administratif
>
> De mon côté, je m'étais documenté et tout naturellement le médecin explique aussi… C'est des petits mots, ça s'apprend, la première fois c'est du charabia, après ça rentre dans le dictionnaire interne. Moi comme je suis de nature curieuse, j'aime savoir, je me documente. J'ai pris l'information en deux temps. (…) Le cardiologue de la clinique m'a mis un petit peu au courant, puis quand je suis arrivé ici, le docteur, le chirurgien m'a mis au courant plus directement. Il m'a dit comment ça se passe, alors il faut le rattraper parfois sur certains termes très techniques. Mais ici, on a la chance d'avoir des gens qui savent se mettre à la hauteur. Au niveau des autres je veux dire, qui parlent un langage compréhensible. (…) Je n'admets pas non plus, le fait de ne pas tout dire, en particulier pour les spécialistes. C'est-à-dire aviser son patient de façon totale et compréhensible surtout.
> **(**Vous êtes au courant des nouvelles dispositions légales?) Tout à fait d'accord. J'estime qu'ils doivent faire leur métier, c'est eux qui sont spécialistes mais le patient doit connaître, c'est sa vie qui est en jeu.

Dans cette seconde catégorie de malades, l'autonomie repose sur la capacité individuelle à obtenir des informations, afin de saisir le cheminement de la prise de décision par les professionnels. La confiance accordée aux médecins repose sur une information convergente entre les deux parties.

7.2.3. Prise de paroles et droit à la décision

Dans cette catégorie, l'autonomie des individus se manifeste par une revendication de droit à la considération et à la prise de la décision à certains moments de l'itinéraire thérapeutique. La responsabilisation et l'autonomie sont ici présentées comme les pendants de l'accès à l'information. Le droit engage une prétention affirmée à l'information.

La relation basée sur l'information pose les limites de la relation paternaliste où le secret contenait la relation dans une forme d'infantilisation que la posture philanthropique ou apostolique ne suffit plus à légitimer.

Mme DEG, 77 ans, employée

Moi je n'ai rien demandé, j'attendais, je savais que c'était légal même l'attitude du Dr B., à mon égard avant l'opération (il s'agit du consentement éclairé préopératoire). J'ai réalisé qu'il y avait de l'amélioration, on vous explique tout. Alors qu'avant, on vous disait faites ça, ça et ça sans explication. Là, le contact n'est plus du tout le même, c'est beaucoup mieux. C'est certainement mieux, on est traité en adulte. C'est logique, mon corps est à moi. On vous traite en adulte. Parce que moi je trouve cela très désagréable qu'à partir du moment quand on est malade on vous infantilise. Non, il n'y a pas de raison. Il ne faut pas démissionner de soi. Il faut toujours continuer à se prendre en charge, et au contraire en se prenant en charge, on aide le médecin. Il ne faut pas tout attendre du médecin.

L'accumulation et l'apprentissage des informations permettant de diminuer en retour la dissymétrie informationnelle et l'unilatéralité de la définition des intérêts du bien pour la personne. Les individus tentent de recueillir une pluralité de point de vue. Les individus ne considèrent plus comme une vérité incontestable la position du médecin, sur l'ensemble de sa trajectoire.

Les comportements ne sont plus guidés par la référence exclusive au chirurgien, l'individu recherche différents avis. Le médecin n'est plus l'unique référence concernant les traitements. Le recueil de plusieurs avis médicaux et d'expériences personnelles est devenu un élément important d'appréciation des traitements. Les individus ne s'accordent pas une capacité d'expertise égale à celle du médecin, mais ils recherchent auprès de plusieurs, une convergence des points de vue.

M. PEQ, 79 ans, directeur de société à la retraite

Les médias spécialisés sont bien faits, les gens qui ne veulent pas arriver complètement nunuche à l'hôpital, ils peuvent être renseignés. (…) J'ai pris tous les renseignements possibles avant de me faire opérer. Si on ne le fait pas qu'est-ce qui se passe et est-ce qu'on a vraiment le choix ? La réponse unanime a été, il n'y a pas le choix. Ou plus exactement, il y a le choix d'avoir une maladie de cœur probablement incurable et douloureuse ou bien d'avoir une dizaine d'années à peu près convenables.

Les personnes demandent à ce que leurs propres attentes en termes d'informations et leur liberté en matière de choix thérapeutiques soient respectées.

> M. SAR, 81 ans, retraité employé de banque
>
> C'est mon cardiologue. Il m'avait dit que c'était la valve aortique qui était calcifiée c'est tout ! C'est très bien parce que je n'ai pas une valve en métal parce que je serai sous Sintrom (anticoagulant) jusqu'au dernier jour ! Mais ce n'est pas que je ne voulais pas ! Ce n'est pas moi qui ai décidé ! Je n'ai pas dit « je ne veux pas d'une valve en métal ! ». C'est le chirurgien qui a choisi. C'est après l'opération que je l'ai su, quand on m'a remis cette carte « mal torchée » (sa carte de porteur de valve n'avait pas été remplie correctement)**.** Mon cardiologue m'avait dit « ça, le chirurgien appréciera ». Mais sur mon rapport, on met « c'est un homme de 81 ans… ». Je me suis dit qu'il ne fallait pas lancer le bouchon trop loin !

L'individu est responsable de soi par un autocontrôle. L'individu s'informe et souhaite pouvoir négocier point par point les effets secondaires de l'intervention et évalue les coûts-bénéfices de l'intervention et non plus au regard du choix thérapeutique valorisé par le chirurgien. La négociation participe de l'engagement de l'individu dans sa prise en charge, la contrepartie est la prise de responsabilité de l'individu.

Il est amené à intervenir au cœur du processus thérapeutique, sans pour autant être celui qui dirige. La médecine contrôle les conditions de celle-ci. Promouvoir l'autonomie de l'individu et valoriser sa capacité de raisonnement n'exclue pas une certaine capacité de contrôle de la médecine. Il s'agit d'un côté de reconnaître aux individus la possibilité d'agir librement, et en particulier de choisir les risques qu'ils veulent courir. De l'autre, il s'agit de produire des règles qui vont limiter cette liberté en imposant les exigences qui prévalent médicalement.

> M. DLA, 49 ans, photographe
>
> Sachant que je faisais pas mal de sport, on a parlé longuement des différentes « techniques » d'intervention, des différentes valves. Le cardiologue de l'X m'en avait déjà parlé après la coronarographie. Il m'avait dit qu'il y a plusieurs types de valves : mécaniques et organiques de porc. Le seul intérêt des valves de porc c'est qu'on n'a pas besoin d'anticoagulants mais

l’inconvénient c’est qu’il faut réopérer au bout de 10 ans. Vous avez une vie comme avant. Mais il ne faut pas oublier que vous n’êtes pas Nicolas Hulot et que vous pouvez aussi modifier votre vie en conséquence (rires). Ma cardiologue m’a tenu le même langage et m’a dit « je vous conseille la valve mécanique parce qu’il n’y a pas besoin de réopérer ; si tout se passe bien vous la gardez à vie. Bien sûr, il y a l'anticoagulant à vie avec les risques hémorragiques, le régime alimentaire, une prise de médicaments toute votre vie et les prises de sang régulièrement pour vérifier le niveau de l’anti-coagulation. Me faire réopérer dans 10 ans, cela ne me tentait absolument pas ; je me suis dit que je ferais attention en moto et à la boxe et que je ferais moins de sport. Donc dans ma tête, c’était intervention avec valve mécanique et ça, ça me faisait peur.

L’individu est bien ici un sujet autonome, au sens où on lui reconnaît, parmi ses qualités pertinentes, une capacité de compréhension, une autonomie de décision et une liberté de choix. Il ne s’agit pas d’une définition de la liberté comme non-ingérence, mais il s’agit d’être reconnu comme capable de faire des choix. L’individu estime que les deux ont droit à la parole et qu'il doit pouvoir confronter son avis avec celui du médecin. L'accent est mis sur le respect de la liberté de l’individu en matière de choix thérapeutique. Il ne décide pas de la réalisation ou non de l'acte opératoire en lui-même : le diagnostic l’impose. Mais la prise en compte de la subjectivité de l’individu peut interférer dans la décision médicale. Le sujet arbitre entre différents risques et contraintes, ceux dont l’informe le médecin et ceux qu’il identifie par ailleurs lors de la délibération intime : les risques sont des paramètres dans sa prise de décision. En tant que sujet, il doit assumer la décision qu’il prend après qu’on lui a donné les moyens d’en délibérer. Le jugement est le choix de l’individu. L’autonomie est ici l’effet de ses actes.

M. DLA, 49 ans, photographe

J’ai vu d’autres médecins et je leur ai demandé si le fait d’avoir des calcifications sur la valve, c’était synonyme d’opération. J’ai entendu plusieurs écoles. Certains disaient oui, oui. Et d’autres disaient « fais pas ça, il y a des interventions en Belgique où ils n’ouvrent pas et font tout avec une fibre optique »… Je me suis aussi renseigné sur cette technique belge et on m’a dit que ça ne marchait pas bien parce que la couture sur le cœur n’était

pas étanche. Donc je me suis retourné sur l'X et sur la réputation qu'ils avaient quand même. Plusieurs médecins qui s'étaient renseignés à droite et à gauche et qui m'avaient dit qu'ils étaient bons en médecine et aussi en cardiologie. Alors j'avais le choix de me faire opérer soit à l'X soit à Y. Et Y, c'est exactement le type d'hôpital que je déteste : faussement moderne, crado, pas accueillant, triste, sale, un personnel pas dévoué, ni motivé… Je me suis seulement fait faire 2 examens là-bas. Ma cardiologue penchait plus pour que j'aille me faire opérer à l'X mais elle m'a laissé le choix.

La proximité avec le monde spécialisé se traduit également par le repérage de l'offre de soins au-delà du médecin traitant, bien qu'ils décident de s'en remettre à lui généralement. Il décide de l'endroit et de l'équipe. L'individu juge ce qui va se faire dans le service. Ainsi les individus gardent leur sens critique sur les soins (en amont) de l'hospitalisation, une partie seulement de la trajectoire est décidée unilatéralement par les professionnels de l'hôpital, l'individu conserve ses appuis extérieurs pour juger ce dont il est l'objet.

M. PEQ, 79 ans, dirigeant de société, retraité

Quand on a la chance d'être dans un hôpital comme le Val de Grâce, où on n'opère pas, où on dit vous choisissez votre bistouri, vous choisissez. Ils m'ont dit : nous, nous travaillons d'habitude avec La Pitié ou Bichat, mais si vous avez des copains ailleurs... C'est sur les conseils de mon fils médecin qui fait de la rééducation fonctionnelle qui connaissait un des médecins du service, qu'on a fait le choix de l'X. C'est une bonne équipe de Paris. C'est une ambiance jeune, dynamique et sympathique. C'est l'avantage d'avoir des maladies graves, c'est un secteur de pointe où il y a les meilleurs recrutements.

Dans cette catégorie, l'autonomie des personnes repose sur la prise de parole concernant les traitements dispensés, permise par la multiplication des ressources d'information. Les limites du modèle participatif résident dans la contrainte opératoire : il n'y a pas le choix de faire ou pas.

7.3. La prise de parole des usagers : les lettres de doléances

Nous allons à présent nous intéresser aux lettres de réclamations rédigées par les personnes ayant quitté l'hôpital, qui témoignent d'une part, de la mobilisation par les individus de support d'expression construit par l'institution et d'autre part, de la capacité des individus à définir les défaillances médicales depuis une démarche individuelle et critique, mobilisant le droit des usagers-clients à participer à l'« amélioration de la qualité du service ».

Notre objectif ici est d'explorer une forme inédite de « voice » que sont les lettres de réclamations ou doléances, qui est un terrain sous-exploité en sociologie de la relation aux « usagers du système de santé ». Nous allons donc nous intéresser aux protestations directes des individus, sous une forme singulière et directe que sont les lettres de réclamations, mais nous aurions pu étendre notre propos aux formes de protestations collectives et publiques et discuter de la multiplication des forums hybrides qui donnent la parole aux profanes (Callon et alii[251], 2001, Akrich et Meadel,[252]), et témoignent de l'avènement du consumérisme politique qui plaide pour l'empowerment des personnes.

Revenons brièvement sur les possibilités offertes par l'institution hospitalière de porter sa parole et son mécontentement/satisfaction. L'évaluation de la valeur d'usage, seule véritable compétence reconnue à l'usager, prend la forme d'enquête d'opinion. Le questionnaire de satisfaction est le principal outil mobilisé par les établissements[253]. La mesure de la satisfaction des individus est une obligation réglementaire pour les établissements hospitaliers. L'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 réformant l'hospitalisation précise que : « Tout établissement de santé doit procéder à une évaluation régulière de la satisfaction des individus ». Dans le manuel élaboré par l'ANAES en 1999 pour l'accréditation des établissements de santé, il est clairement précisé que les

[251] Opus cit.

[252] Akrich, M., Méadel, C., (2002), «Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques», Sciences Sociales & Santé, 20 (1), 89-116.

[253] Cf. annexe 12 – Questionnaire de satisfaction du CH du 77, rempli le 03.11.04.

résultats des enquêtes de satisfaction doivent être utilisés pour orienter la politique qualité des établissements.

Extrait rapport « Satisfaction des patients hospitalisés en court séjour à l'AP-HP » (2004)

Le questionnaire

L'outil générique d'évaluation de la satisfaction SAPHORA©, modifié, est utilisé. Sa validation a fait l'objet de plusieurs rapports et de plusieurs publications. Il est utilisé dans le cadre du projet national COMPAQH1 de validation d'indicateurs de qualité hospitalière.

Les données suivantes seront recueillies :

- Profil du patient (sexe, âge, région d'habitation)
- Modalités de prise en charge pendant le séjour (hôpital, type de spécialité selon la classification DE, mode d'admission, durée de séjour, date de sortie)
- Satisfaction du patient dans les domaines suivants :

soins médicaux et infirmiers (qualité humaine des personnels, information, attente aux examens complémentaires, douleur et aide au quotidien) ;
confort (chambre, repas, téléphone et télévision) ;
organisation administrative et médicale de la sortie ;
satisfaction globale ;
module alimentation (depuis 2004).

- Intensité de la douleur pendant l'hospitalisation.
- Prise en charge nutritionnelle (pesée et éducation alimentaire, suivi des régimes, changement de poids).
- Items permettant de comparer les hôpitaux en tenant compte des différences de recrutement :

il s'agit d'items qui interviennent sur la satisfaction des patients indépendamment de la qualité de la prise en charge (âge du patient, impact de l'hospitalisation sur l'état de santé ressenti, satisfaction par rapport à la vie).

Le questionnaire SAPHORA© complété par le module Alimentation comporte au total 63 items, dont 55 items de satisfaction.

Ces enquêtes de « satisfaction » reposent sur des séries d'items (détail tableau ci-après).

Distribution des items de satisfaction pour les soins en 2003 - Rapport de l'assistance publique des hôpitaux de Paris (2004)

	Satisfaction maximale ++	Satisfaction +	Taux de Satisfaction cumulé	Satisfaction intermédiaire =	Satisfaction -	Satisfaction minimale --
Accueil dans le service	32.6	31.9	64.5	31.6	3.3	0.6
Identification du personnel des services	37.9	21.6	56.5	16.5	13.4	0.6
Comportement des médecins	78.4	10.4	88.8	5.8	3.2	2.2
Comportement du personnel soignant	80.3	9.4	89.7	6.8	2.1	1.5
Respect de l'intimité	23.9	27.7	51.6	41.8	5.1	1.5
Politesse et amabilité du personnel	77.9	11.4	89.3	6.3	3.3	1.1
Information sur traitement et état de santé	40.8	15.8	56.6	14.9	10.5	17.9
Compréhension des réponses des médecins aux questions	63.6	17.1	80.7	8.7	6.5	4.1
Compréhension des réponses données par les chirurgiens	72.8	13.8	86.6	5.8	3.9	3.4
Informations données par l'anesthésiste	31.3	27.5	8.8	28.8	2.3	0.1
Délai d'attente en cas d'appel urgent	52.2	34.2	86.4	9.0	2.6	2.0
Délai d'attente aux examens	34.2	38.6	72.8	15.8	7.7	3.5
Délai d'attente avant une intervention chirurgicale	42.9	35.5	78.4	12.8	5.3	3.6
Délai d'attente avant une péridurale	39.5	29.2	68.7	17.9	8.6	4.9
Prise en charge de la douleur	36.0	26.6	62.6	32.4	3.6	1.4
Prise en charge des autres inconforts	30.3	25.9	56.2	6.5	5.4	1.9
Aide pour les activités de la vie courante	72.0	11.8	83.8	7.0	4.1	5.0

L'enquête de satisfaction a une valeur informative incontestable. Elle a aussi certaines limites, largement évoquées par certains auteurs (Warin[254], 1993), dont nous faisons ici un bref rappel : elles invitent ceux à qui elles sont adressées à s'interroger sur des faits qui ne leur posaient pas nécessairement problème ; elles lissent les différences, présentent des moyennes, des sommes purement additives d'opinions individuelles ; elles se déroulent a priori ou a posteriori et sont déconnectées de l'action, ce qui favorise l'expression de jugements de valeur ; elles minimisent finalement les difficultés vécues par les individus en présentant des pourcentages élevés de satisfaction.

De plus, le questionnaire est un dispositif qui ne permet pas de saisir l'étendue de la compétence des individus à juger le service dont ils ont fait l'objet. Ce type d'outil n'a pas la capacité à représenter les préjudices moraux et sociaux des individus. C'est pourquoi nous avons préféré nous intéresser à la question des lettres de réclamations. Les plaintes reflètent des impressions subjectives des individus, plus que ne le permettent les questionnaires de satisfaction qui homogénéisent l'expérience autour de critères spécifiques répondant aux besoins des établissements en particulier en matière d'accréditation. Fondées sur des chiffres et des statistiques, ces enquêtes offrent une certaine vision de la réalité permettant d'effectuer et de justifier des choix stratégiques dans les établissements ; elles sont donc avant tout un outil de légitimation. Les sondages d'opinions légitiment un point de vue médical sur la qualité de la prise en charge. Aussi, nous avons fait le choix de nous intéresser aux lettres de réclamations qui témoignent de la capacité des individus à définir les défaillances de la prise en charge ou médicales par une démarche individuelle et critique.

Ce matériau présente deux caractéristiques originales. Tout d'abord, il permet de saisir les motifs de protestations sans la médiation d'outils formatés. En second lieu, il n'a pas été produit pour l'enquête et n'a pas fait l'objet d'une co-construction et les interrogations qui y sont amenées le sont par les individus eux-mêmes. Il s'agit d'une confrontation entre l'institution et l'expérience

[254] P. Warin, (1993), Les relations de service comme régulations. Revue française de sociologie, 34 _1, 69–93.

individuelle des individus. On constate au regard du rapport de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP) que les réclamations, bien que proportionnellement peu importantes au regard du volume de prestations délivrées[255], sont une réalité bien tangible. Plus de 5500 doléances sont recensées par an, la majorité de ces doléances se manifestant par courrier.

Extrait du rapport « Analyse des demandes et réclamations des usagers », AP-HP, 2004

(…) Le bilan annuel est réalisé à partir des données des bilans des réclamations de l'ensemble des hôpitaux de l'AP-HP. Chaque réclamation, qu'elle soit formulée par écrit (lettre, fax, e-mail) ou par oral (entretien, appel téléphonique) fait l'objet d'un enregistrement. Les motifs d'insatisfaction exprimés par les usagers sont codifiés à partir d'une grille type, commune à tous les hôpitaux depuis 1999. Il convient de rappeler que les motifs d'insatisfaction recensés sont ceux exprimés par les patients, qu'ils se révèlent fondés ou non après enquête.

Analyse qualitative des motifs d'insatisfaction exprimés

Les réclamations portent à plus de 50 % sur les aspects médicaux de la prise en charge. 69 % des motifs d'insatisfaction concernent les soins (aspects médicaux, paramédicaux et infections nosocomiales) et progressent de 3 points par rapport à l'année 2002. Les difficultés d'accès aux soins, mesurées depuis 1999, représentent cette année 1.70 % (2 % en 2002) des motifs d'insatisfaction. Le nombre de motifs de réclamations relatifs à la facturation des soins (8.5 %) connaît une légère diminution en 2003 (près de 10 % en 2002). Il convient de souligner que les motifs d'insatisfaction relatifs d'une part, aux conditions de séjour/environnement et d'autre part, de l'accueil et de l'information administratifs connaissent une baisse constante depuis 1998 où ils représentaient respectivement 13.3 % et 8 % des motifs d'insatisfaction exprimés par les usagers. Ils se stabilisent cette année autour de respectivement 8 % et 4 %.

[255] L'AP-HP dispose de 25 470 lits d'hospitalisation et 1 180 places en hôpital de jour. Chaque année, l'AP-HP accueille près d'un million de patients en hospitalisation et 4,8 millions en consultation.

Extrait du rapport « Analyse des demandes et réclamations des usagers », AP-HP, 2004

30 établissements de l'AP-HP ont communiqué leurs chiffres	2002	2003
Nombre de réclamations	5612	5582
Nombre de motifs recensés	7050	6845
Reçues par courrier	4226	4247
Par entretien direct	879	675
Par téléphone	375	166
Par commission de conciliation	30	6
Nombre de Conciliations	211	147
Demandes de communication de dossiers médicaux	2594	3805

Nous allons voir comment au travers des lettres de réclamations se redéfinit le statut de l'individu. Le rapport des individus à la qualité de soins fait l'objet d'une littérature spécialisée en médecine et management hospitalier, mais elle est inexistante en sociologie. De rares travaux existent sur les lettres de réclamations[256].

Notre corpus de réclamations, dites aussi doléances, a été mis à notre disposition pour consultation par la direction de la qualité et de la clientèle d'un établissement public du département de Seine-et-Marne. Il s'agit d'une centaine de lettres reçues par l'établissement sur l'année 2004.

Nous verrons que les lettres montrent un espace d'expertise défini par l'individu et permis par les services chargés de la qualité. Cette mobilisation individuelle bouscule l'organisation communément admise du partage des tâches

[256] Barrey, S., (2002), Les grimaces du client. Des figures du consumérisme aux figures du consommateur « écrivain », in Les figures sociales du client, Sciences de la société, n°56, mai, 165-186.

qui s'effectue entre « producteurs et clients ». Les réclamations peuvent être définies comme des demandes de réparation des individus suite à un préjudice ressenti au cours de leur prise en charge médicale et mettent en évidence la grande variété des aspects pris en compte par les individus dans leurs échanges avec l'institution et, d'autre part, l'existence d'un rapport particulier vis-à-vis des défaillances du système. Les individus font l'apprentissage à travers leurs séjours d'une certaine capacité d'expertise quant aux dysfonctionnements de la prise en charge, y compris sur son volet thérapeutique. La défaillance les engage à discuter, bien qu'indirectement, avec les experts des éléments incriminés. L'expérience des individus et les données produites par leur auto-observation des faits, fondent le débat avec les experts. Cette forme d'autonomie réactive apparaît comme un opérateur de la reconfiguration possible des pratiques et des relations professionnels-malades.

Hirschman[257] a distingué trois formes de réaction : la défection (exit) où l'individu cesse de recourir à ce service après une expérience jugée décevante, la prise de parole (voice) où l'individu fait savoir son mécontentement, et la fidélité (loyalty) qui correspond à une attitude de confiance envers le service. Les individus ont la possibilité de prendre la parole et d'exprimer leur mécontentement et de réclamer réparation pour les éventuels « préjudices » subis lors de leur séjour à l'hôpital.

Les acteurs prennent seuls la décision de rédiger un courrier et souvent de manière spontanée. L'ensemble des lettres étudiées fait référence à des expériences de l'hospitalisation (séjour ou passage aux urgences) qui se sont révélées décevantes voire dramatiques. Les divers incidents relatés dans ces lettres sont survenus au sein de l'établissement. Les auteurs des lettres sont dans tous les cas les victimes directes ou indirectes de ces expériences malheureuses, dans la mesure où ce sont eux-mêmes ou leurs proches (conjoint, enfant, membres de la famille…) qui ont subi un préjudice.

C'est la « voix » d'une expérience singulière et privée qui s'exprime dans les lettres : si les causes défendues dans ces lettres sont généralisables, elles sont très peu souvent généralisées. Les lettres de doléances résultent d'initiatives privées et dénoncent une séquence de soins ou un acte

[257] Hirschman, A., O, (1995), Défection et prise de parole, Fayard, (1970).

thérapeutique, diagnostique… qui a posé problème. Derrière ces motifs, les individus sont conduits à dénoncer des professionnels, un service ou un procédé organisationnel qu'ils estiment à l'origine de la faute. A aucun moment cependant les griefs exposés n'entrent dans l'arène publique. Le service chargé de la qualité et de la clientèle est un dispositif qui enferme les mécontentements pendant le temps nécessaire à leur traitement et empêche ainsi les recours de prendre une tournure démesurée, de devenir publics. Très rares sont les individus qui menacent de rendre la démarche publique en recourant à des associations ou en portant l'affaire devant les tribunaux. Le service chargé de la qualité est un moyen de cadrer l'interaction, d'anticiper la défection ou la mauvaise publicité qui seraient dommageables pour l'établissement.

Toutefois, certains individus envoient simultanément un courrier au service chargé de la qualité, une copie au directeur de l'établissement quand le courrier ne lui est pas envoyé directement, ainsi qu'au ministère de la santé (qui peut transmettre la plainte aux médecins inspecteurs de la santé publique, dans les directions départementales des affaires sanitaires et sociales) ou à l'ordre des médecins.

Dans le cadre de la prise de parole, Hirschman[258] décline une palette de réactions qui vont de la réclamation strictement privée à la dénonciation publique. Cette distinction consiste à se demander si la prise de parole prend la forme d'un « consumérisme pour soi » (action individuelle s'exerçant dans un cadre privé et qui vise à faire valoir ses droits, à rester vigilant ou même à obtenir des contreparties), ou s'il s'agit d'un « consumérisme politique » (action mobilisant le collectif et qui se manifeste dans l'arène publique). On retrouve bien ces deux registres dans le discours de nos consommateurs, même si celui-ci s'exprime dans le cadre d'une relation privée. On retrouve un « consumérisme politique » dans l'argumentaire des individus qui s'expriment au nom de l'intérêt général des individus. Mais c'est majoritairement un « consumérisme individuel » par des individus qui ne mobilisent pas d'argumentaire particulier ou collectif. Les réclamations sont majoritairement strictement privées. Ce faisant les individus expriment toutefois clairement l'origine des dysfonctionnements de la prise en

[258] opus cit.

charge dont ils ont fait l'objet, y compris sur son volet thérapeutique. La lettre de doléance déborde largement les items mobilisés dans le questionnaire.

> Extrait de la lettre du 8 février 2004
>
> « Le 16 décembre 2003 (…) le médecin a diagnostiqué des contusions costales droites et une radiographie du thorax normale en me disant que je pouvais reprendre le travail dès le lendemain. (…) Souffrant toujours de violentes douleurs, je réalise de nouvelles radios du thorax. Le diagnostic a été le suivant : fracture avec déplacement de l'arc antérieur de la deuxième côte droite !! Et à ce jour ? Je ne suis toujours pas en état de reprendre le travail !! (…) Comment une telle erreur est-elle possible ? Pouvez-vous me fournir des explications ? (…) J'estime avoir été victime d'une erreur médicale et je souhaite intenter un recours amiable avant d'engager une procédure (…) ».

La rhétorique souvent utilisée par les auteurs consiste à faire revivre leur mésaventure en relatant de manière très détaillée la scène de l'incident, en décrivant le problème et les dommages collatéraux, en personnalisant la contextualisation du récit en rendant présents les acteurs qui ont assisté à la mésaventure. L'extrapolation de l'incident permet aussi de montrer le danger encouru et de donner un caractère dramatique à la scène. Le lecteur peut aussi être invité à prendre la place de la victime.

> Extrait de la lettre du 26 juin 2004
>
> « Ma mère âgée de 94 ans 1/2 a fait une AVC le 22 mai 2004, elle a été transporté à l'hôpital pour y passer différents examens ; le lendemain de son admission en médecine 1 (responsable du service Monsieur X), elle est tombée de son lit voulant se lever, une des deux barrières devant la protéger n'avait pas été mise = résultat 3 côtes fêlées. Le 15 juin, une IRM était prévue, l'hôpital ne possédant pas l'appareil elle a été dirigée en ambulance, sur l'hôpital de Meaux (service des IRM, Dr XX) au moment de son départ son repas était servi, mais elle n'a pas eu le temps de le prendre. L'IRM passée, elle a été remise en salle d'attente afin que les ambulanciers la ramènent à XXX ; l'attente a du lui paraître longue, à deux reprises elle s'est levée de sa chaise (chaise simple) en demandant quand on la ramènerait ? La troisième fois, à nouveau elle s'est levée, elle a fait un malaise (hypoglycémie) et est tombée sur la tête : bilan 6 points de suture et contusions. Vous comprendrez que je

trouve un peu léger la surveillance des personnes âgées dans les hôpitaux, inutile de m'invoquer le manque de personnel, je comprends très bien le problème mais lorsque vous avez un membre de votre famille hospitalisé vous espérez une sécurité pour ce dernier (…) ».

Extrait de la lettre du 17 mai 2004

« Je me permets d'attirer votre attention sur une situation qui me paraît grave pour les malades et leurs proches. (…) L'attente en raison de vos effectifs et du nombre de patients ce jour-là me parait logique, ce qui l'est moins et me sidère c'est le traitement de la situation (tentative de suicide par absorption de Lexomil) (…). Si j'écris ce jour c'est pour alerter car une autre maman est repartie ce jour-là avec sa fille dans le même état et je pense que la réponse donnée par votre service d'urgence est uniquement médicale, est-ce suffisant pour les personnes en détresse psychologique voire psychiatrique ? (…) ».

Extrait de la lettre du 5 juillet 2004[259]

« (…) je vous signale qu'aujourd'hui lundi, cinq jours après l'erreur de diagnostic (mercredi), je n'ai toujours pas été prévenue par l'hôpital que mon fils avait une fracture (…). Samedi, ni tenant plus je retourne aux urgences, avec mon fils. Sur place on me demande si je viens suite au courrier que l'on m'a posté deux jours après la visite aux urgences, pour faire un contrôle (…) mon fils a pris l'avion dimanche avec son plâtre il aurait pu partir pour un mois en vacances avec son bras fracturé si je n'avais pas eu un doute (…) ».

Les détails rapportés par la parole de l'auteur contribuent à « faire preuve » et à désengager l'auteur d'une responsabilité potentielle, tout en suggérant le poids du préjudice subi. Le préjudice moral est d'autant plus important qu'il prend place dans un espace qui vise la prise en charge de situations souvent graves et douloureuses. Dans certains cas, les auteurs lancent un appel au dialogue souligné par une forme interrogative des récits qui semble indiquer une attente de réponse circonstanciée et personnalisée.

Extrait de la lettre du 29 septembre 2004

« (…) En espérant que vous prendrez ma requête en considération. Veuillez agréer mes plus profonds respects ».

[259] cf. lettre du 5 juillet 2004 complète en annexe 13.

Des procédures standardisées sont mises en place pour le suivi des affaires. Pour chaque cas, la direction de la qualité et de la clientèle (DQC) a transmis copie de la lettre : soit au cadre infirmier supérieur lorsque sont mis en cause l'organisation et le fonctionnement d'un service, soit au praticien chef lorsque la critique vise l'exercice d'un médecin. L'autorité hiérarchique sollicitée a la faculté de répondre directement au plaignant (en attestant à la DQC un justificatif de réponse) soit de porter à la connaissance de la DQC des éléments suffisamment circonstanciés et consistants pour qu'elle organise elle-même la réponse[260].
C'est majoritairement cette dernière solution qui est mobilisée. Le médecin n'entre pas en contact avec l'usager pour justifier de sa « défaillance » ou de celle de son service. La tâche est déléguée à la direction de la qualité ou au chef d'établissement. Plus rarement, les réclamations font l'objet d'une rencontre de conciliation avec un médecin tiers, en charge de cette fonction. Les délais entre l'arrivée de la doléance et l'envoi d'une réponse au plaignant se situent autour de 10 semaines.

La plainte vécue comme une relation personnalisée par l'individu est instruite comme une réponse standardisée dans sa forme, par le service chargé de la qualité et de la clientèle. Cependant, elle reprend le problème soulevé par le plaignant. La lettre-réponse du service expose les causes de la défaillance parfois reformulées et éventuellement les mesures correctives mises en place.

Extrait de la lettre du 31 août 2004 du directeur général de l'établissement à Mme C[261].

« (…) Des éléments que j'ai pu recueillir, il ressort :
- qu'il est possible (la présomption est forte) qu'il y ait eu confusion entre les radios de votre fils et celles d'un autre enfant traité simultanément,
- que cette confusion, par ailleurs fort regrettable, est de nature à expliquer, sans le justifier le mauvais diagnostic du Dr K.

(…) cela étant j'ai bien noté que votre insatisfaction est double : mauvais diagnostic et attitude inadaptée du Dr K. Sur le premier point, je ne peux rétroactivement que vous faire part de mes plus vifs regrets et vous demander d'accepter mes excuses. S'agissant du Dr K. je vous indique qu'en accord avec le

[260] cf. lettre complète en annexe 13 bis.
[261] cf. lettre complète en annexe 13 ter.

> chirurgien chef de service, la décision a été prise de mettre fin à ses fonctions au Centre Hospitalier. Veuillez agréer, madame, l'expression de mes salutations distinguées. »

Les courriers donnant lieu à des suites judiciaires sont traités par le service juridique et non plus par le service chargé de la qualité. La lettre-réponse n'est pas accompagnée d'une compensation particulière ou d'un dédommagement financier. Il s'agit d'une « réparation symbolique ». La demande de réparations s'apparente davantage à la demande de compréhension, de rassurance et d'excuses. C'est bien en ces termes que la réponse est faite. Le registre n'est cependant pas seulement empathique il est aussi informatif. La réponse faite aux plaignants renforce la prise de parole en donnant à l'individu les informations nécessaires pour savoir si le défaut de la prise en charge est une caractéristique générale ou, si au contraire, il n'est que la conséquence d'un accident qui n'a que peu de chance de se reproduire. La réponse retrace en général les éléments permettant de comprendre les processus d'attribution de la faute et complète le cas échéant par des informations nécessaires la chaîne de responsabilité du problème. L'établissement ne se désengage pas de la faute. Les défauts d'organisation sont reconnus et il est explicité pourquoi les défauts sont répétés. Les objectifs de sécurité et de qualité du service des plaignants sont partagés par les directions de l'établissement et de la qualité. Le recoupement de l'ensemble des plaintes (depuis l'extérieur et au sein du service par les pairs) peut susciter une dynamique permettant de traiter les réclamations, mais aussi de s'attaquer aux défauts même du système. L'individu bouscule l'organisation communément admise du partage des tâches qui s'effectue entre « producteurs et clients ». La défaillance engage les individus à discuter, bien qu'indirectement, avec les experts des éléments incriminés. Le débat avec les experts est fondé à la fois sur l'expérience des individus et sur les données produites par leur auto-observation des faits.

Si les lettres de réclamation sont le lieu de revendications strictement privées, d'un « consumérisme pour soi », les mesures correctives, engagées à l'occasion, visent à bénéficier à l'ensemble des usagers. Ainsi, des réclamations privées peuvent engager des mesures générales. Mais nous n'avons pas à notre disposition les informations sur l'exploitation des courriers qui nous permettraient

de saisir l'ampleur des suites engagées. On constate que l'usage du « client » comme figure de rhétorique n'est nullement exclusif de la mise en œuvre d'outils tangibles permettant d'assurer sa figuration. Reste à savoir dans quelle mesure les plaintes des usagers/clients alimentent des transformations organisationnelles bien réelles.

Même si la figure du client/usager reste largement rhétorique dans le système de soins, sa prégnance est effective par la prise de parole écrite. Les lettres de réclamations témoignent à la fois des compétences des individus, de leur initiative, de leur jugement à distance de celui des professionnels-experts à l'origine de l'incident. Ici, l'usager, comme figure rhétorique se conjugue à l'usager réel ; en mobilisant sa réflexivité, son sens critique et son droit à réparation, il devient l'interlocuteur des professionnels (en charge de la qualité ou de l'administration) de l'institution. Il n'est pas seulement objet de soins. La figure de rhétorique utilisée par le management prend figure de chair. On peut voir ici la figure d'un usager mobilisant une autonomie réactive, afin de pallier les dysfonctionnements du système de soins qui prend les traits d'un certain « consumérisme individuel ». Cette mobilisation individuelle bouscule l'organisation communément admise du partage des tâches qui s'effectue entre « producteurs et clients ». Cette forme d'autonomie réactive apparaît comme un opérateur dans la reconfiguration possible des pratiques et des relations professionnels-malades.

Conclusion chapitre 7 : Un droit affirmé et mobilisé

Notre terrain est un exemple de médecine triomphante, peu controversée et qui s'inscrit dans le cadre d'un risque vital, aussi ces résultats sont à pondérer au regard de situation où l'incertitude et le temps du traitement sont plus grands. Toutefois, il nous montre par sa distance d'avec le terrain des maladies chroniques où le mouvement associatif est actif, qu'une influence juridique est à l'œuvre en matière d'accès à l'information et de désir de transparence de la décision médicale.

La « démocratisation » de la relation passe par la réduction de l'asymétrie en matière d'information. Le médecin reste décisionnaire de l'acte opératoire mais l'individu mobilise une réflexivité basée sur une progression dans le savoir biomédical et dans la mobilisation d'initiative propre de recueil d'information auprès de ressources extérieures à l'institution. On peut penser que l'influence libérale se retrouve au cœur d'une posture des individus plus active qui affirme à la fois un droit à l'information, au dialogue et dans une certaine mesure à la participation dans la prise de décision pour certains éléments de l'itinéraire thérapeutique.

La capacité des personnes à faire valoir leur point de vue dépasse le cadre du moment précis de l'hospitalisation pour se prolonger en dehors de l'institution. Il importe de considérer la participation indirecte des individus à l'évolution des cadres de la prise en charge.

Conclusion de la troisième partie

Ajustement et réflexivité de la personne

L'expérience de l'hospitalisation est un travail d'ajustement simultanément déshabilitant et habilitant. Dans le chapitre six, nous avons montré que la définition légale du sujet de droit ne prend pas en compte ses incapacités inhérentes à son état physique et moral, engendré pour partie par les modalités de la prise en charge institutionnelle. En effet, la réanimation reconstruit l'espace de la personne et la déshabilite physiquement et psychiquement, de part la situation médicale et l'environnement sociotechnique particulier (6.1). De plus, la participation à la prise en charge thérapeutique et la limitation du statut de l'individu à travers ses limitations corporelles, le rapport de dépendance au soignant et le cadre interactionnel limitent la prise de parole de la personne qui fait l'expérience de la sanction, ce qui construit des incapacités pour la personne à se positionner en acteur décisionnaire de la relation (6.2). Enfin, ces cadres d'expériences ont des répercussions sur la prétention de la personne à manifester des critiques à l'encontre de ce qu'elle juge discutable voir inacceptable dans la relation et dans les modalités de la prise en charge : le sentiment de révolte est alors déshabilité par l'individu lui-même (6.3). C'est pour cela que nous avons envisagé l'autonomie comme une capacité à construire dans un environnement sociotechnique déshabilitant.

Puis, nous avons vu dans le chapitre sept que le statut de sujet de droit est ici une capacité à obtenir des informations, des excuses, un traitement de soi satisfaisant. La capacité de l'individu à faire valoir ses droits, même si elle se réalise en amont, en aval de l'hospitalisation et à la marge dans la prise en charge, ne tient pas au fait de faire « ce que l'on veut », mais de définir des limites aux contraintes à la prise en charge. Les individus rationalisent, anticipent et développent des capacités d'action en dehors et en concurrence avec les dispositifs établis par les professionnels. Cette capacité repose sur la légitimité à faire reconnaître ses droits fondamentaux au respect et à la dignité (7.1), son droit à l'information et à l'autodétermination (7.2) et ses droits d'usages ou de

client (section 7.3). Cette maîtrise à définir des attentes et à les faire valoir est encore pour l'instant malhabile et partielle mais les individus manifestent de la récalcitrance vis-à-vis de certaines modalités du système de soins, de la prise en charge, de la relation malade-médecin, par une réflexivité accrue sur leur statut. Les droits contribuent à la fois en interne à transformer les jugements des individus, les habilitant à prendre la parole et se détacher des seuls jugements des professionnels. Cette habilitation repose selon nous sur la distance au rôle du « bon malade, coopérant et peu dérangeant » et la mobilisation de contre-modèle proche du sujet de droit.

Quatrième partie

Vers un modèle contractuel en médecine générale

Introduction de la partie

La valorisation de l'autonomie du malade définit une nouvelle économie de la représentation de l'individu et par-là même une reconsidération des rapports entre médecine et expériences et jugements des individus. Nous allons travailler sur des moments réactifs et de valorisation de l'autonomie en tant que telle, pour comprendre par quels biais et selon quelles formes l'autonomie est construite dans la pratique médicale des généralistes. Il faut donc analyser la distribution des pouvoirs et des initiatives pour concevoir la légitimité des interventions des acteurs. L'analyse du jugement médical, exercée dans une perspective d'ouverture herméneutique, permet d'affiner la question du statut attribué par les médecins, dans l'exercice de leur profession, aux personnes qui les consultent.

Dans cette partie, nous proposons d'analyser la coexistence d'un modèle paternaliste et d'un modèle participatif. Conformément à la démonstration que nous avons développée dans la seconde partie, nous chercherons à montrer le type de reformulation qui caractérise la pratique médicale telle qu'on peut la déduire des modes de justification des médecins. Pour ce faire, nous examinerons en particulier les conditions de choix et de délégation que mobilisent les médecins, en cherchant le traitement de la subjectivité qui s'y rattache.

Nous allons, dans notre travail, analyser l'explicitation progressive des droits des malades à côté et à partir des pratiques et devoirs des médecins, alors que traditionnellement, ces derniers étaient considérés comme incluant implicitement les premiers, dans la tradition clinique. La formalisation des droits des malades en loi a des effets mécaniques sur la codification des devoirs médicaux. Il nous faut donc évaluer le type de contrainte ou d'influence qu'exerce ce paradigme participatif sur la production normative de la profession médicale. Pour ce faire, il importe de saisir la manière dont les acteurs agissent et l'influence de cette vision sur les normes qu'ils mobilisent et produisent dans leur pratique. Il importe de questionner la pratique médicale afin de saisir si les

droits des malades exercent une contrainte sur l'autonomie normative des médecins, dans les « faits ».

Ici nous voulons analyser l'ajustement des normes professionnelles où prévaut un discours de valorisation de l'autonomie de l'individu qui font de lui un auxiliaire à rendre « coopératif » à un mouvement de promotion et d'extension des droits des malades qui valorise un individu autonome pour lequel il faut tenir compte de ses droits et libertés de choix. Répondre à notre interrogation sur la possibilité même d'une nouvelle place de la personne malade dans la relation malade-médecin doit alors se faire au regard des conditions de délégation et d'initiatives que la relation thérapeutique sous-tend. Et ce, en évitant l'écueil d'une critique en terme de domination sans pour autant négliger la portée de l'enjeu que représente la définition par les médecins des cadres de l'expérience de la prise en charge. Ces éléments se trouvent dans le travail de déchiffrement des médecins. En examinant les problèmes que pose cette reconnaissance de l'autonomie et de la volonté individuelle, l'investigation sociologique va porter sur le savoir opératoire avec lequel, les médecins opèrent leur positionnement et comment cela s'articule avec la requalification des individus dans le système de santé. On verra ainsi de façon concrète ce que veut dire réintroduire la subjectivité et la rationalité « profane » dans la médecine. Cette voie est un moyen d'accès privilégié pour interroger les nouveaux impératifs d'autonomie, de partage de la décision, de traitement de l'information, en comparaison avec le modèle paternaliste. Nous essayerons ainsi d'analyser la médecine générale et quelles conceptions de la personne se trouvent en jeu dans cette redéfinition. La notion de personne telle qu'elle est mise en œuvre quotidiennement dans le travail médical est un point d'ancrage essentiel pour penser les options médicales entre modèle paternaliste et modèle participatif centré sur la personne. L'analyse du jugement médical exercée dans une perspective d'ouverture herméneutique, permet d'affiner à la fois la question du statut attribué aux personnes par les médecins dans l'exercice de leur pratique et aussi la redéfinition du champ d'intervention médical, par la focale du modèle paternaliste ou participatif. Nous verrons ainsi que ce travail de reformulation aboutit à l'émergence d'un modèle contractuel.

Problématique et méthodologie

Le médecin généraliste a quatre manières de se définir selon Baszanger[262]. Premièrement, le médecin est avant tout, de façon institutionnelle et fonctionnelle, le premier maillon de la chaîne de soins. En effet, c'est lui qui est confronté à la gestion avec les personnes malades, leur entourage et les acteurs du secteur médico-social, de la prise en charge des maladies chroniques et du vieillissement de la population. Il doit aussi prodiguer ses traitements en tenant compte de la co-morbidité des traitements associés, notamment dans le cadre de pathologies plurielles prises potentiellement en charge par plusieurs spécialistes simultanément, procéder à la surveillance des variables biologiques et à la prévention des complications secondaires des traitements prescrits. Cette pluralité de motifs, co-présents dans le recours au médecin généraliste, génère des besoins de prises en charge plus globales et inscrites dans le mode de vie des personnes. Les médecins généralistes sont exposés à des demandes de premières intentions, des demandes de toutes natures, ils sont en relation directe avec leur « client ». A ce titre, ils ne bénéficient pas ou très rarement de l'adressage de la clientèle par des confrères et peuvent pâtir pour certaines pathologies de la concurrence directe des spécialistes, certaines personnes faisant le choix d'un recours de première intention directement chez le spécialiste. Rémunérés à l'acte, ils doivent tenir compte de la pression de la dépendance financière à l'égard de la « clientèle ». Deux dimensions à l'exercice de la médecine générale sont ordinairement considérées : une activité diagnostique et thérapeutique "conventionnelle" à laquelle on peut associer l'intervention éducative, axée sur la prévention.

L'espace d'intervention de la médecine générale est défini de manière négative et restrictive au regard des spécialités, mais son domaine d'activité peut se concevoir de manière quasi illimitée, tant du point de vue épidémiologique, que du fait de la domination des maladies chroniques et des conséquences morbides de la longévité de la population. Son action thérapeutique se heurte aux situations de vie des personnes et à leurs conduites. Le médecin doit alors savoir

[262] Baszanger I., Bungener M., Paillet A., (2002), Quelle médecine voulons-nous ? Paris, La dispute.

agir sur les comportements des individus et leurs modes de vie pathogènes. Cela participe de la tâche de prévention et d'éducation à la santé. Mais cela étend son domaine d'intervention quand le médecin a la fonction de conseiller pour la vie quotidienne, ce à quoi il n'est pas préparé par son cursus, ni par la logique du paiement à l'acte. Les médecins généralistes mettent en avant certaines dimensions particulières de la demande collective et revendiquent un rôle d'information, d'éducation sanitaire, d'agent de santé publique, au travers d'une approche plus fonctionnelle et simultanément plus psychologique de leur mission. Confrontés à des plaintes physiques mais aussi toutes sortes de difficultés personnelles, professionnelles, familiales ou sociales, ils vont s'attacher à traiter les personnes dans leur globalité, en adoptant en particulier une posture d'écoute, d'autant que l'individu a la possibilité d'imposer quelques-uns de ses critères personnels pour définir la situation, ouvrant un rapport de négociation spécifique.

Ainsi, la construction de son objet de travail est pour le médecin une somme de constructions objectives issues du savoir médical et d'une construction sociale qui s'opère au travers d'un travail de sélection auquel se livre chaque médecin à partir des renseignements apportés par la personne dans la consultation (Baszanger[263]). Le médecin organise les informations prises et reçues de manière à trouver un sens qui lui permette d'agir. Ainsi le médecin est actif dans la construction de son objet de travail, bien que les principes qui dictent la construction de l'objet ne soient pas semblables pour chacun. Herzlich[264] a montré la difficile coexistence des deux systèmes de références. Nous allons interroger cette dynamique entre une médecine paternaliste et une médecine qui fait plus de place aux individus. Nous verrons qu'au-delà d'une remise en question partielle du paternalisme médical, on assiste à la promotion d'une posture participative dans la relation médecin-malade qui repose sur la requalification des « patients » et la revalorisation du point de vue de ces derniers.

[263] Baszanger, I., (1983), La construction d'un monde professionnel : entrées des jeunes praticiens dans la médecine générale, Sociologie du travail, n°3.

[264] Herzlich, C., (1984), Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison, Paris, Payot.

Méthode : La mise à jour de modèles complémentaires dans la pratique médicale des généralistes

Nous abordons notre enquête sous l'angle d'une sociologie pragmatique telle que proposée par N. Dodier dans la mesure où, tout en gardant à l'esprit la question d'un renouvellement des droits des malades tel que suggéré par les critiques du modèle paternaliste, nous ne nous satisferons pas d'une vision surplombante en terme de transition d'un modèle à un autre, mais tenterons d'entrer dans le détail des actions et des interactions, de la construction des jugements et du sens des pratiques. Il s'agira de mener une démarche compréhensive attentive aux modes de raisonnement significatifs de certaines modalités d'engagement des acteurs dans leur pratique. Pour cela, nous analyserons les ressources et logiques des raisonnements conduisant à l'élaboration des avis dans le cadre des consultations : représentations du rôle de médecin généraliste, compétences et connaissances disponibles, connaissances antérieures sur la personne, pathologie et traitement. C'est à partir de cette entrée empirique dans les raisonnements et les diverses prises sur le monde extérieur qui les sous-tendent, que nous tenterons de comprendre les formes de l'engagement des médecins dans leur pratique et leurs justifications.
Il faut préciser ici la place de cette étude par rapport à un travail focalisé sur la pratique médicale et notamment sur l'évolution du code déontologique, réalisé par Alexandre Jaunait[265] à l'occasion de sa thèse de doctorat. Ce travail offre une analyse très détaillée de la posture paternaliste depuis les différentes versions du code de déontologie. Notre travail s'appuiera donc sur ces descriptions et visera à les compléter par un questionnement analogue portant sur les pratiques qui ne sont pas abordées par le travail d'analyse juridique de Jaunait. Nous instruirons donc ici plus spécifiquement la question d'un renouvellement de la pratique médicale par rapport au modèle paternaliste et la qualification du statut des personnes au sein de la pratique, depuis une posture pragmatique.

Nous privilégions une approche comparative, fondée sur l'idée que les particularités d'un type de médecine se trouvent éclairées par leur mise en perspective avec l'étude d'une pratique paternaliste et permettent de mieux saisir

[265] Jaunait opus cit.

dans son ampleur une évolution de la relation malade-médecin. Nous procéderons pour les trois exemples par une comparaison en deux temps, afin de nous concentrer sur les différences des deux approches ; cette comparaison suit ainsi une progression heuristique qui met progressivement en lumière différents motifs de singularité de chacun des modèles. Cette méthode met au centre de l'analyse la médecine générale.

Le matériel empirique

Nous utiliserons comme matériaux de l'analyse des entretiens semi-directifs réalisés avec les médecins généralistes. L'exploitation que nous avons faite de ces données n'a pas visé l'exhaustivité mais plutôt l'exemplarité, en s'attachant à des points particuliers. Ces entretiens visaient à reconstituer le déroulement du jugement des médecins, leurs représentations de la maladie, du traitement approprié, de la « bonne pratique ». Il s'agissait donc d'inciter les interviewés à fournir à la fois un travail réflexif et un travail de reconstruction rétrospectif des consultations, dans lequel la mémoire et le tri visant à donner un sens aux décisions jouent un rôle important.

Notre questionnement sur la pratique des médecins nous engage toutefois à ne pas considérer ces phénomènes de reconstruction comme des biais à dépasser pour reconstituer la « réalité », mais comme des indices, des représentations et des justifications que les personnes construisent en même temps qu'elles s'engagent dans leur pratique. Les tris opérés par la mémoire sont constitutifs d'un travail de légitimation qu'il appartient au chercheur de reconnaître. Dans cette perspective il s'est avéré utile de partir d'exemples concrets (première et dernière consultation de la vielle), pour aller au-delà de discours généraux et saisir les jugements et les représentations attachés aux contextes.

Il s'agit d'entretiens de quatorze médecins généralistes[266] réalisés courant 2001, résidant en Bretagne. Notre recrutement a bénéficié de l'aide du Collège des Hautes Etudes des Médecins Généralistes de Bretagne, qui coordonne la formation médicale continue des médecins généralistes de la région.

La variation de situations et de contextes d'exercices est permit par la diversité des localisations géographiques sur le territoire breton, les conditions d'exercices des praticiens et leurs spécialisations complémentaires. Les médecins sont également répartis entre hommes et femmes. Ils ont entre 45 et 60 ans. Ils exercent seuls ou en cabinet de groupe. Nous n'avons pas questionné les médecins sur leur niveau de revenus. Nous avons demandé le nombre moyen de consultations (cabinet et visites à domicile) quotidiennes qu'ils réalisaient, soit en moyenne entre 20 et 25 actes par jours, rarement en dessous de 15, certains sont au-dessus de 30 actes. Ils sont majoritairement originaires de leur région, où ils ont fait leurs études. Ils sont installés indifféremment en milieu urbain, semi rural et rural. L'ensemble de nos médecins interviewés participe à la formation médicale continue : soit en suivant des formations, soit en organisant celle de leurs confrères. De plus, un certain nombre sont enseignants à la faculté de médecine et/ou sont maîtres de stage, certains appartiennent à un syndicat de médecins. Le détail de ces éléments est présenté dans le tableau ci-après. Nous avons eu accès aux médecins par le Collège des médecins libéraux de Bretagne, ce qui a induit cette surreprésentation des acteurs de la formation médicale continue. Au jour d'aujourd'hui il est fait obligation aux médecins de participer aux sessions de formation continue.

Quatorze médecins généralistes ont été entretenus. Les entretiens se sont déroulés à leur cabinet pendant une durée d'environ 2 heures. Il s'agit, au travers du récit de consultations, de replacer les pratiques dans des stratégies et des logiques à l'œuvre, de bénéficier du jugement du médecin sur son exercice quotidien, d'expliciter la vision qu'il a de son métier et de sa relation aux individus. Une telle méthode de recueil de données permet d'aller au-delà des déclarations générales sur la médecine et des débats idéologiques tels qu'ils structurent le champ institutionnel. Grâce à la narration de consultations et la

[266] La consigne de départ des entretiens était que les médecins racontent la première et la dernière consultation de la veille. Les entretiens ont durés en moyenne 1h30 et se sont déroulés au cabinet des médecins.

justification des pratiques qui en résulte, nous avons obtenu un matériel riche. Nous avons également pu observer une journée de consultations pour quatre d'entre eux afin de compléter ce travail.

Afin de rendre compte de la structure même de la pratique médicale, nous avons repris les motifs les plus fréquents de consultations comme mode d'entrée dans la pratique. A partir de l'étude réalisée sur les motifs de recours au médecin généraliste (CREDES, 1994)[267], on constate que les maladies cardio-vasculaires sont les motifs de recours les plus fréquents, suivis des maladies ORL et des troubles mentaux et du sommeil. Dans le cadre du traitement de nos entretiens, nous avons considéré les consultations exposées au regard de leur représentativité et c'est pourquoi nous avons procédé à la sélection de trois corpus qui corroborent aux données statistiques, en aménageant les catégories de motifs.

Nous avons sélectionné :

- les affections aiguës, traitées au travers des affections O.R.L. et des rhinopharyngites en particuliers,
- les pathologies chroniques et/ou dégénératives, illustrées au travers des maladies cardio-vasculaires,
- les troubles mentaux, au titre desquels nous nous sommes intéressés à la prise en charge de certains états tels que la dépression et nous avons étendu notre regard aux situations appréhendées en terme de souffrance psychique et du "mal-être".

[267] Cf., Aguzzoli, F., Le Fur, Ph., Sermet, C., (1994), Clientèle et motifs de recours en médecine libérale, France 1992, CREDES, mars.
L'âge et le sexe influencent fortement la nature des motifs des consultations. Dès 40 ans, les pathologies cardio-vasculaires dominent les motifs de recours au médecin, suivies des troubles mentaux et du sommeil. Le nombre de séances pour pathologie cardiaque augmente avec l'âge. L'hypertension artérielle est une source fréquente de consultation, elle représente 1 séance sur 10. Le médecin généraliste a un rôle prépondérant dans la prise en charge des maladies cardio-vasculaires, 86 % des séances pour pathologie artérielle et infarctus sont réalisées par les généralistes. 4 consultations sur 10 pour les enfants sont motivées par des troubles O.R.L. Dans le cadre des troubles mentaux, dépressions et anxiété prédominent. Le nombre de motifs d'ordre psychiatrique est sensiblement plus élevé chez les femmes que chez les hommes. Les séances pour dépression, pour angoisse ou nervosité sont maximales entre 40-64 ans et sont plus fréquentes pour les chômeurs.

Un ensemble résiduel de pathologie n'a pas été pris en compte telles que les maladies métaboliques et autres motifs en lien avec des motifs préventifs ou administratifs[268].

Notre analyse se base donc sur trois exemples dont chacun présente tour à tour posture paternaliste et posture participative dans la pratique médicale et les enjeux qu'elles sous-tendent en termes de traitement de la personne et de son autonomie.

Description des exemples étudiés : enjeux, continuité et différences

Le traitement de la rhinopharyngite constitue un exemple particulièrement significatif du traitement des demandes de prescriptions. La réponse à la demande de la personne, au-delà de sa dimension clientéliste, est significative d'une évolution de la prise en compte de la personne comme unité d'attribution du sens de l'activité. Cette entrée permet d'analyser le travail de combinaison entre les faits objectifs de la médecine et les valeurs subjectives des personnes et des médecins.

Le traitement des cardiopathies aborde les questions de l'autonomie imposée par la médecine et du « gouvernement » de soi. La maladie chronique soulève la question de l'autonomie des personnes telle qu'elle est imposée par la médecine au travers de modèles de gestion de la maladie et de l'autonomie telle que se l'approprient les personnes malades. L'autonomie a un traitement complexe dans le cadre de la maladie chronique car elle nécessite une prise en compte accrue de l'opposition possible entre logique médicale et logique sociale et l'intégration de cette dernière par le praticien.

La prise en charge de la dépression traite de la question de la défaillance de l'autonomie. Cette entrée nous permet de comprendre les frontières du modèle participatif, qui n'est pas un modèle de non-ingérence médicale. La

[268] Leur rareté dans l'échantillon ne permettait pas une comparaison au niveau des pratiques exposées.

pratique peut faire cohabiter une « remise de soi » et une posture participative, à certaines conditions.

Nous décririons les caractéristiques communes de la perception par les médecins, avant de préciser certaines différences importantes de contexte et d'enjeux, nous montrerons d'abord dans quelle mesure ces trois exemples témoignent de la distance relative prise avec le modèle paternaliste et de la revalorisation du point de vue des personnes. Nous verrons également quel type de relation se développe à côté du modèle paternaliste. Le modèle ne disparaît pas : les deux postures coexistent y compris chez le même acteur. Malgré les différences de situation et d'enjeux, on retrouve des tendances identiques dans les modes de prise en charge qui montrent la progression d'un paradigme participatif que l'on peut résumer de façon schématique par la requalification des personnes. Au-delà d'une remise en question partielle du paternalisme médical, on assiste à la promotion d'une posture participative.

Caractéristiques des médecins généralistes entretenus

	DG1	DG2	DG3	DG4	DG5	DG6	DG7
Age	55	52	44	46	47	51	42
Sexe	H	H	H	F	H	H	F
Secteur d'installation	SR	U	R	SR	R	U	SR
Ancienneté d'installation	26 ans	25	16	14	20	26	
Seul / cabinet	S	G 3	G 3	S	G 2	S	S
Nombre acte moyen / jour	25	25	20	20	30	15	20
Des particularités de la clientèle					Homéopathie	Soutien psychothérapeutique	Soutien psychothérapeutique

	DG8	DG9	DG10	DG11	DG12	DG13	DG14
Age	47	59	50	47	46	48	47
Sexe	H	F	F	H	F	H	H
Secteur d'installation	U	U	SR	U	U	R	SR
Ancienneté d'installation	25	26	12	16	20	18	20
Seul /cabinet	G 3	G 3	S	G 4	S	G 2	S
Nombre acte moyen / jour	15/20	20	15/20	20/25	15	25	20
Des particularités de la clientèle	enfants	activité dans planning familial, migrants, CMU, VIH drogués,	enfants et soutien psychologique		pratique ostéopathie et acuponcture (secteur 2)		personnes handicapées CAT et foyers médicalisés

Chapitre 8

L'exemple de la rhinopharyngite : la personne comme décideur-final

Introduction

La posture paternaliste génère des tensions palpables face à une demande particulière de prescription, par la personne. Dans une posture participative, la distinction entre les faits objectifs de la médecine et les valeurs subjectives de la personne s'amenuise progressivement : l'unilatéralité de la définition du bien pour la personne se défait et le médecin favorise l'autonomie des individus dans la définition de ce qui est « bien » pour eux. La réponse à la demande des personnes, au-delà de sa dimension clientéliste, est significative d'une évolution de la prise en compte de la personne comme unité d'attribution du sens de l'activité : ce qui est médical n'est pas déterminé seulement par le médecin.

8.1. Posture paternaliste et attentes de remise de soi

Dans le modèle paternaliste l'individu est à la fois très libre et très dépendant ; ses seuls recours en dehors de la délégation sont le consentement ou l'exit. La tradition clinique reconnaît au clinicien une autorité morale et cognitive sur ses patients. Le médecin s'appuie sur l'expérience clinique, accumulée dans sa carrière et sur les cas particuliers qu'il rencontre. Il est crédité de savoirs et de l'intériorisation de valeurs de la médecine, ainsi que d'une capacité de jugement qui doit lui permettre de dénouer les tensions éthiques. On lui reconnaît de mieux représenter les intérêts de l'individu que lui-même. La clinique se prolonge dans la manière par laquelle la médecine pense sa base épistémologique. La tradition clinique est conçue pour des individus reconnus

dans leur capacité à exercer des jugements à « éclipses », limités sur leur état ; ils le sont du fait des limites de compétences de ces derniers et de leur état émotionnel qui les empêcheraient de percevoir leurs besoins. Cet état de fait justifierait alors la délégation et la remise de soi des personnes aux médecins. La personne s'en remet au médecin traitant, le soin ne fait pas l'objet d'une description. Il n'y a pas obligation d'information pour trois raisons : l'émotion est perçue comme une limite à la capacité de comprendre son état, une caractéristique propre au savoir médical clinique est que la pratique n'est pas totalement anticipée et qu'elle repose sur l'improvisation morale du médecin. Il y a ici un antagonisme entre la délégation et la notion de contrat (qui suppose consentement mutuel). La tradition clinique y préfère la figure de la confiance morale dont l'individu crédite le médecin.

Le paternalisme médical considère qu'au nom de la mission du médecin, le consentement de la personne n'est pas une donnée médicalement pertinente et ne doit pas à cet égard être considéré comme norme de référence de la décision. La justification du paternalisme médical repose sur le fait que le médecin est la personne la plus compétente pour réaliser le bien-être de l'individu et que la personne est intrinsèquement dans un état la rendant inapte à prendre des décisions pour elle-même. Cette position instrumentale du médecin qui fait de lui la personne apte à « décider pour », est incarnée par le concept de privilège thérapeutique. Le privilège thérapeutique désigne initialement un devoir médical qui consiste en une possibilité de dissimuler des informations à un individu pour son propre bien, en estimant que la vulnérabilité de la personne malade la rend trop fragile face à des informations traumatisantes sur sa santé.

La tradition médicale exige de la personne qu'elle se place dans une position de dépendance dont elle n'a pas la maîtrise et qui réalise à terme le pacte de sujétion, fondé sur l'échange d'une part de liberté contre de la sécurité (psychologique et physique). Le paternalisme médical subordonne le principe d'autonomie en désignant l'individu comme un être incompétent, ignorant de son propre bien que seul connaît le médecin. Cette autorité du savoir fait exister l'intérêt du malade par une relation de représentation absolue et produit une conception de la confiance qui stratifie un système relationnel profondément inégalitaire.

Selon le modèle paternaliste, la remise de soi suppose que les individus déposent toutes leurs facultés individuelles de jugement, de critique ou de contrôle. L'acte initial par lequel ils soumettent leur liberté vise à garantir leur sécurité. Une fois cette volonté de s'en remettre au médecin exprimée par l'individu, le médecin détermine seul le traitement à suivre et l'ensemble des choix qui permettent de mener à bien l'activité thérapeutique. Le consentement est initial. C'est parce que la remise de soi est totale, qu'elle est efficace et qu'elle assure la sécurité des personnes qui renoncent à leur liberté. Il s'agit d'un consentement initial duquel est déduit une certaine conception de la confiance comme lien fondamental entre le médecin et la personne. Le statut de la confiance découle du type de rapport entretenu entre les contractants. Dans le cadre paternaliste, la confiance est le corollaire de la remise de soi. Dans cette conception, le consentement n'est pas « éclairé » en ce sens qu'il est un acte initial et ne suppose pas de savoir précisément ce en quoi il consiste ou ce qu'il implique. Le consentement apparaît ici lié à la confiance en ce qui l'a produit.

Extrait entretien G8

Le patient consommateur qui a des droits, le patient consommateur qui peut choisir, je ne sais pas jusqu'où. Il n'y en a pas beaucoup, la grosse majorité fait confiance. La confiance du patient est plus présente que la dimension de consommateur qui peut choisir. S'il a confiance, a priori, il n'a pas raison de ne pas accepter. C'est vrai que c'est beaucoup plus facile de suivre un patient qui a confiance. J'ai quelques réserves sur le patient consommateur, on ne vient pas chez le médecin pour choisir son traitement. Il y a une dimension tellement complexe. Les généralistes sont aidés par les spécialistes dans des domaines particulièrement complexes. Le plus important, c'est que le patient ait confiance et qu'éclairé par les éléments qu'on lui donne, il ait un choix, mais pas de manière systématique, pas partout, pas tout le temps. Mais cela ne m'apparaît pas pertinent tout le temps, pour tout. (…) Le patient consommateur, avec la réserve, mais je crois que pour nous, ça nous bouscule de dire que le patient est aussi un consommateur qui peut choisir. C'est un peu perturbant, ça déstabilise, mais on a besoin d'être bousculé là-dessus. Parce que le modèle paternaliste il nous marque peut-être, on continue à vouloir être protecteur, même si dans la pratique, il y la dimension de conseiller, d'informer. On se sent investi, responsable. Se sentir responsable de quelqu'un c'est aussi important. Si on est responsable de quelqu'un et

qu’on se dit que ce quelqu’un décide ce qu’il veut, c’est un peu antinomique.

Selon une conception paternaliste, la confiance apparaît comme un devoir du malade. L’acceptation de la « confiance » dans la théorie paternaliste repose sur une forme d’échange inégal entre un médecin habilité à « décider pour » et une personne dont le devoir est de se remettre totalement.

Extrait entretien G5

Il y a des irréductibles, c'est même plus le médecin qu'ils devraient voir, c'est le vétérinaire, pour eux : je suis malade, j'ai une infection, c'est l'antibiotique. Des fois je n'ai même pas envie de me battre mais quand je suis en forme je dis : « ben non, vous n'aurez pas d'antibiotique », quand j'ai pas envie de me battre et bien je donne des antibiotiques, voilà, j'ai pas envie de passer une demi-heure avec des cons.

La seule liberté reconnue à l’individu dans le modèle paternaliste réside dans le choix du médecin. C’est parce que l’individu a la capacité de choisir son médecin et de consentir qu’il peut y avoir de la confiance. La doctrine paternaliste repose en grande partie sur ce point. Cette liberté permet de mettre en concurrence les médecins et peut les inciter à négocier un traitement y compris les transformer en prestataire.

Extrait entretien G4

On est obligatoirement concurrent, on est des médecins sur le marché d'une population et on est concurrent dans la mesure où le médecin qui dira ce que la personne elle a envie d'entendre va sûrement plus plaire à l'une qu’à l'autre et qu'il faut faire attention à ce que l'on dit et que le patient, il est consommateur… je pense que c'est un aspect très réel, on fait du commerce. Moi j’avais essayé avec une famille de tenter la rhino sans les antibio et je l’ai perdu, j’en ai perdu une ou deux, comme ça.

Par ailleurs, la probité professionnelle et le devoir médical engagent le praticien et le rendent responsable, selon lui, de la personne qu’il prend en charge. En contrepartie, les personnes ont la charge de participer à la prise en charge,

depuis les modalités définies par les médecins. Dans le cas contraire, le contrat est rompu.

> Extrait entretien G1
>
> Après tout je dirai, je serai un peu méchant en le disant, après tout, c'est pas mon problème quelque part, la santé de mon malade, c'est plus mon problème, à partir du moment où le malade, j'essaye de l'avertir, disons de le renseigner ou de lui dire ben voilà, c'est telle et telle chose, pour moi, je dirai, c'est plus mon problème une fois qu'il a quitté mon cabinet, une fois qu'il a franchi la porte, c'est plus mon problème, moi, je vais lui indiquer un certain nombre de choses que je pense, des choses négociées avec lui d'ailleurs, que je pense qui sont utiles pour son bien être, ou pour sa santé, bon ben après il en fera ce qu'il veut.

Les médecins récusent ce droit des personnes à pouvoir décider contre l'avis médical, car la justification du paternalisme médical affirme que le médecin est la personne la plus compétente pour réaliser le bien pour la personne malade.

8.2. Posture participative et médecin-conseil

Dans le souci de soulager et d'aider les individus, ce sont les plaintes qui fondent l'action. Le médecin va rechercher dans son expérience le bien-fondé de la prescription afin de pouvoir y répondre et donner satisfaction à la demande de l'individu. Or les symptômes objectifs l'inciteraient à ne pas répondre à la demande de l'individu. L'état de la personne ne nécessite pas une prescription d'antibiotiques, la science ne le recommande pas dans ce cas. C'est bien ici la demande pressante des individus qui va fonder l'action.

> Extrait entretien G13
>
> Puisqu'on parle de moi (rires) la consultation pour rhume c'est vraiment à chaque fois une souffrance (rires), c'est atroce parce que c'est le motif le plus fréquent de consultation qu'on a de toutes les consultations. C'est le plus fréquent et c'est vraiment la pathologie sur laquelle on connaît le moins de truc. Déjà on sait que c'est viral dans 80 % des cas [ce qui signifie qu'il ne

faudrait pas donner de médicament, la prescription ne doit se faire qu'en cas de cause bactérienne]. Et on n'a pas de traitement spécifique pour ça, les traitements qu'on a, c'est les traitements des complications. Donc quand on soigne un rhume, soit on ne fait rien, soit on soigne une sinusite qu'on fait semblant de croire qui existe, qu'on ne sait pas si elle existe ou pas, soit une angine… Puis on se cherche des faux arguments scientifiques pour prescrire des antibiotiques, de la cortisone. D'un point de vue intellectuel, on a l'impression de tricher complètement avec ce qu'on sait et dans mon raisonnement quand je vois un rhume, je suis toujours en train de me chercher des excuses pour donner des antibiotiques et de la cortisone. (...) Donc j'ai quelque part vis-à-vis de mon raisonnement scientifique, une malhonnêteté qui est gênante. (…) Pour soulager les nez qui coulent, etc. ça me fait prescrire beaucoup de traitements symptomatiques, ce qui est complètement condamné par la faculté (rires). Et donc ça ne serait pas encore très grave mais en plus ce qui est plus grave, c'est que ça m'oblige de me justifier par rapport à moi-même et ça induit une distorsion dans mon raisonnement scientifique. Si vous avez un rhume ou je vous dis ce n'est rien, j'ai 80 % de chances d'avoir raison, et vous allez rester une semaine à continuer à être emmerdé, avec votre nez qui coule, vos yeux qui pleurent, votre mal à la tête. Vous, vous étiez venu pour chercher quelque chose qui vous soulage tout de suite ou alors je vous donne de la cortisone et des antibiotiques, qui vont sûrement avoir un effet ne serait-ce que sur la congestion nasale et ce faisant, je fais semblant de soigner une sinusite, dont je sais pertinemment qu'elle a très peu de chances d'être réellement là. Donc je ne vous donne rien, vous ne serez pas soulagé, vous n'aurez pas d'antibiotiques, ni de cortisone. Très bien alors là je suis content avec la science, mais je ne suis pas content vis-à-vis de ce que j'estime être mon rôle c'est là aussi, on peut commencer à parler d'éthique, c'est la façon dont moi je vois mon rôle. Il me semble que quelqu'un qui vient pour être soulagé, je dois mettre tout en œuvre pour répondre à cette demande de soulagement… mais même si je suis conscient que ça induit chez moi des distorsions. (…) Le patient est venu pour avoir quelque chose, pour être soulagé. Qu'on ne lui donne rien et qu'il reparte en ayant toujours aussi mal à la gorge, j'estime qu'on n'a pas fait notre boulot. Même si c'est quelque chose de viral et que c'est quelque chose qui va finir par passer, il me semble qu'il faut qu'on arrive à soulager la plainte et que quand on ne soulage pas la plainte, il faut qu'on ait vraiment une balance bénéfice/risque qui soit très défavorable.

Le premier argument en faveur de la prescription est cette valeur "inconditionnelle" du soulagement de la plainte, comme fondement du rôle du médecin (Dodier, 1993).

Le médecin n'est pas ici dans un régime d'expertise type, il met entre parenthèse l'objectivité de la pathologie et la réponse médicalement légitime. En revanche, il écoute la requête de l'individu et ses plaintes et cherche à les apaiser. Dans certains cas, le médecin légitime de fait la plainte en en donnant une lecture empreinte de psychologie. La gêne engendrée par les symptômes est une forme de plainte recevable par le médecin, qu'il alimente lui-même par la lecture qu'il fait de la venue de l'individu. L'individu n'aurait pas de légitimité à venir pour des « prunes » ; s'il vient, c'est donc qu'il y a une gêne importante qui le conduit à agir de la sorte.

Extrait entretien G13 (suite)

Quand on lit des articles sur les rhumes, on parle du rhume, on ne parle pas de celui qui vient dans un cabinet de médecin avec un rhume. C'est vrai que celui qui a son rhume qui passe d'habitude tout seul, il ne va pas chez le médecin. Quand on voit quelqu'un qui vient pour un rhume, il vient c'est parce qu'il estime qu'il va pas s'en sortir tout seul ou qu'il a l'habitude que ça se complique ou qu'il a particulièrement mal ou qu'il est particulièrement gêné. Je pense que faire la démarche d'aller voir un médecin, ce n'est pas rien. Si on y va c'est qu'il y a une plainte qui est importante derrière. Moi je ne considère jamais que quelqu'un vient pour rien, même si d'un autre côté, j'aimerais bien que ça dure 3 minutes (rires). C'est-à-dire que même si médicalement il n'y a rien, on voit quelque fois des gens qui viennent pour des prunes d'un point de vue biomédical. Je reconnais tout de suite que s'il est venu, c'est que lui, ça lui déclenche une angoisse, que pour lui ça veut dire autre chose et qu'il faut que je prenne ça en compte. Alors pour moi, c'est évident qu'ils ont un rhume ou qu'ils ont quelque chose de banal, moi mon problème, c'est je vais lui donner les antibiotiques, ou je ne vais pas lui donner les antibiotiques (rires). On sent bien qu'il y a derrière une peur, dont on ne sait trop quoi d'une maladie plus grave, d'une méningite, d'une pneumonie, d'une chose comme ça, donc contrairement à ce que je dis, je mets quelquefois du temps à trouver que les gens ils ont une angoisse derrière un motif, un autre motif de consultation que je dois prendre en charge, ça m'arrive aussi de passer à côté de cette angoisse là.

Lorsque le médecin ne juge pas la demande à l'aune d'un état d'angoisse, c'est dans le contexte de sa vie quotidienne et sous certains aspects à des considérations morales qu'il rattache son jugement. Le médecin disqualifie la plainte "objective" de la mère, qui repose sur des prérogatives d'organisation de la vie quotidienne et le dérangement que cela peut engendrer sur le plan professionnel. Ici, le médecin répondra à la demande de prescription, mais pas sur la conviction de faire le bien pour la société qui doit conserver un membre actif. Paradoxalement, il légitime la plainte en termes de gênes fonctionnelles et d'inconfort (sommeil…).

> Extrait entretien G13 (suite)
>
> Quand j'ai fait des remplacements en ville, avant de m'installer en campagne, on voyait des femmes qui venaient avec leur enfant parce qu'elles sentaient qu'il commençait à ronfler un petit peu et que si on ne faisait rien la semaine prochaine, il aurait un rhume et elles allaient être emmerdées parce que la nourrice voudrait pas le prendre, qu'elles avaient utilisé tous leurs congés enfant malade et il faut absolument qu'on lui empêche d'avoir un rhume pour la semaine d'après. Ce qui est vachement facile ! Il faut voir aussi qu'on est à la campagne, et que les gens n'ont pas l'habitude de venir pour des petits rhumes, contrairement en ville. (…) Par contre ici on voit beaucoup plus de gens qui viennent parce que cela fait 15 jours qu'ils ont le nez qui coule, qui toussent toutes les nuits, qu'ils dorment plus et qu'ils viennent parce que leur conjoint leur a dit qu'ils commençaient à les emmerder la nuit et qu'il leur a dit qu'il fallait faire quelque chose (rires).

Un autre répondra à la même demande, au regard d'une lecture de son rôle, plus normative, de médiateur entre vie privée et vie professionnelle. Il donne le droit d'être inactif. Le médecin va légitimer ou pas des situations sociales, au-delà du traitement d'un état de santé. La personne malade arrive à faire prendre en compte des exigences de la vie quotidienne.

> Extrait entretien G9
>
> Toutes les consultations pour des rhinopharyngites, je dis cela va durer une semaine, il n'y a rien à faire, cela va passer en une semaine, mais elles viennent quand même, pour des cas très simples. Car le médecin n'a pas seulement une fonction médicale, il a une fonction sociale et sociale dans le sens de

médiation entre le patient et l'employeur. Ils viennent chercher un arrêt de travail, ils viennent chercher un certificat pour l'école, un certificat de congés enfant malade, c'est ça aussi, c'est une vraie réalité. Alors les Références Médicales Opposables, l'ANAES, le ministère…, cela n'est pas possible ! Dans les RMO, il est dit qu'il ne faut pas prescrire d'antibiotiques dans les infections virales, alors outre le patient qui veut des antibiotiques parce qu'il pense que c'est magique et qu'il va guérir plus vite, tu prescris aussi pour l'enfant, parce que le gamin doit retourner à l'école, parce que si le gamin est malade, la maîtresse ne va pas en vouloir, et s'il ne va pas à l'école, la mère ne pourra pas aller au travail, et comme il n'y a pas d'argent à la maison … c'est tout cela alors la médecine …

La personne comme décideur final

Le médecin informe sur les options thérapeutiques et énonce ses préférences. Il positionne les informations non comme des règles mais comme des repères. Sa posture est proche du conseil. Le médecin reconnaît l'individu dans sa capacité de décider pour soi. Il réalise deux ordonnances, la première conforme à la « bonne pratique » soulageant les symptômes mais ne comprenant pas d'antibiotiques, la seconde permettant l'achat d'antibiotiques.

Extrait entretien G8

Si on est responsable d'un patient, on a du pouvoir sur le patient. Je pense que c'est sur cette chose qu'il a le plus à discuter avec les médecins. Moi je pense que dans ma pratique, la dimension d'informer, de conseiller est importante, mais peut-être elle n'est pas aussi importante que cela… En tous les cas, on a besoin d'être bousculé de ce côté là. On ne respecte peut-être pas assez la liberté du patient, leur liberté de choix. C'est vrai que c'est une dimension de respect : lui laisser choisir ce qui est le mieux pour lui en fonction de ce qui existe, de ce qu'on peut lui proposer mais en dernier ressort, c'est lui qui est responsable de sa santé. Ce n'est pas nous, c'est lui.

Le médecin donne son avis à l'individu, selon lui il n'y a pas nécessité d'avoir recours aux antibiotiques et il lui prescrit plutôt des médicaments contre les gênes occasionnées par la « maladie ». Il reviendra à la personne de juger de l'avancée de son état et de la nécessité de consommer des antibiotiques ou pas. Si cela ne suffit pas du point de vue de l'individu pour le soulager et si les

symptômes ne passent pas d'ici quelques jours, le médecin lui laisse la possibilité d'utiliser une seconde ordonnance. Le médecin négocie la prescription de substitution par la rédaction de deux ordonnances. Ainsi, le médecin fait de l'individu le décideur final. Cette posture témoigne de la prise en compte des capacités de réflexivité et de raisonnement attribuées à la personne. Ce dernier est ici un sujet capable d'autodétermination, aux yeux du médecin. La place de la personne devient centrale dans l'attribution, à la fois du sens de la médecine et du déroulement des actes médicaux. La décision tient compte de la spécificité de la personne et de sa conception.

Extrait entretien G2

Parfois, quand on dit ça : c'est un virus, je ne vois pas la nécessité de prescrire un antibiotique, il y a des gens qui disent : « ben, vous ne pensez pas que si j'en avais un, je guérirais plus vite ou en sécurité ». Je ne vois pas la nécessité, ce n'est pas trop affirmatif, ça permet aux gens, aussi éventuellement de contredire ou d'exprimer quelque chose de différent de mon opinion, le "je" c'est moi en tant que praticien qui vous dit que je ne vois pas la nécessité, je ne suis pas dans une position péremptoire d'affirmation, cela leur donne peut-être la porte ouverte pour leur permettre de me contredire et là je vois, il y en a qui disent : « je trouve que je traîne depuis longtemps peut-être qu'avec un antibiotique, cela se terminerait vite ». Alors souvent je fais une deuxième ordonnance, en leur disant, écoutez à ce moment là c'est vrai, ne soyez pas embêté et que vous ayez à revenir dans 5 jours, ou à revoir un médecin, si jamais vous avez besoin dans deux trois jours, si vous trouvez qu'il n'y a pas d'amélioration nette au bout de 3 jours avec ce que je vous ai donné et bien vous avez l'antibiotique, vous n'avez pas besoin de revenir, vous n'avez pas besoin de revoir un autre médecin, vous allez pouvoir le gérer comme ça.

Si le médecin répond majoritairement à la demande de prescription, la nature de l'activité thérapeutique mise en place participe d'un travail d'information et de délégation de la suite à l'individu sur la base des propres choix de ce dernier. Le médecin ne renonce pas à une position curative-éducative mais ne s'oppose pas non plus aux demandes de la personne.

Conclusion chapitre 8 : Une définition partagée du bien pour la personne malade

Les capacités des individus à obtenir une prescription suffisent-elles à prouver leur autonomie et leur liberté d'action ? Peut-on parler de la mobilisation d'une figure autonome au travers des traits du consommateur ? L'attribution d'un état de sujet à l'individu implique deux exigences au cours de la visite, selon Dodier (1993). La première est que le médecin doit déléguer le jugement à l'individu. Il s'agit d'une exigence pour l'individu qui doit décider lui-même de son action. La deuxième exigence est de réserver des moments de la visite à l'expression spontanée de l'individu. Le médecin délègue ici la décision à l'individu, non dans une situation d'incertitude, mais comme principe d'action. La personne doit être en mesure de « délibérer », elle est la seule à pouvoir intégrer sous forme de jugement les différents paramètres de sa vie et résoudre les problèmes qui proviennent des contradictions entre sa posture et la clinique. L'individu est bien ici un sujet autonome, au sens où on lui reconnaît, parmi ses qualités pertinentes, une volonté et une liberté. Il ne s'agit pas d'une définition de la liberté comme non-ingérence, mais il s'agit d'être reconnu comme capable de faire des choix.

Il ne s'agit pas juste d'un passage d'une norme « autoritaire » à une norme « respectueuse des conceptions privées des personnes ». La réalisation de l'autonomie suppose des conditions du choix qui peut limiter l'idéal d'une information maximale délivrée aux personnes. Le paradigme participatif ne dépossède pas le médecin de ses prérogatives. C'est une interprétation médicale de l'autonomie en une reformulation cohérente pour la médecine. La relation thérapeutique conserve au médecin certaines de ses prérogatives. La responsabilité morale du médecin reste prégnante. La reformulation de la déontologie médicale n'aboutit pas à une forme de représentation mandat dans laquelle le médecin cherche à se penser en miroir avec son individu et à en exécuter les exigences. Cependant ce qui est médical n'est pas déterminé seulement par le médecin. L'unilatéralité de la définition du bien n'est plus de rigueur. La conception participative de la pratique, favorise l'autonomie des individus dans la définition ce qui est bon pour eux.

La question est de savoir aussi s'il ne s'agit pas de considérer l'individu comme sujet autonome uniquement pour des risques modérés et à le cadrer sinon de manière plus directe. Aussi est-il nécessaire à présent de regarder une situation de maladie chronique où par ailleurs le risque est plus important et constant tel que pour les pathologies cardio-vasculaires.

Chapitre 9

L'exemple de l'hypertension artérielle et la promotion de l'autonomie contractuelle

Nous allons voir que la prise en compte de la subjectivité de la personne dans la décision médicale montre que ce qui est médical dans le rapport thérapeutique devient difficilement dissociable de la manière dont la personne pense sa maladie et évalue les contraintes et les avantages des choix thérapeutiques. La place de la personne devient centrale dans l'attribution à la fois du sens de la médecine et du déroulement des actes médicaux. Il s'agit d'un côté de reconnaître aux individus la possibilité d'agir librement, et en particulier de choisir les risques qu'ils veulent courir, de l'autre, il s'agit de produire des règles qui vont limiter cette liberté en imposant les exigences qui s'imposent médicalement.

9.1. Posture paternaliste de l'ingérence médicale

Le paternalisme consiste en une intervention sur la liberté d'action d'une personne, se justifiant par des raisons en relation avec les besoins de cette personne contrainte. Il consiste moins en une action de restriction de liberté, qu'à l'exercice d'une influence ou d'une orientation sur le comportement ou la décision. Le paternalisme met en avant l'action délibérée sur la liberté d'une personne, qu'il s'agisse de sa liberté d'agir ou de sa liberté de s'informer.

> Extrait entretien G14
>
> Caricatural, un patient enseignant du second degré, qui a une douleur thoracique et qui dit : « je pense qu'il me faut une épreuve d'effort ». (Silence). Il n'y a rien à dire. Je l'examine, si je ne trouve pas d'insuffisance coronaire et qu'il ne faut pas faire d'épreuve d'effort, je le lui dis. Mais ce patient là, je sais qu'il aura pris un RDV en direct auprès d'un cardiologue. Je n'ai

rien contre les enseignants mais c'est quand même caricatural. Je ne partage rien et lui non plus il ne partage rien. Lui, il cherche un prestataire de service. Il cherche un prestataire de service, donc il ne partage rien. Et moi, je n'ai rien à partager avec lui, il ne me demande même pas mon avis (ton très irrité). Il arrive, il a une demande (silence).

Il y a ingérence au sens d'un pouvoir exercé en amont qui modifie la capacité d'une personne à décider pour elle-même et aboutit à la modification de ses comportements. Le paternalisme agit sur la liberté négative d'une personne lorsqu'elle s'exerce sur sa capacité directe d'agir et sur sa capacité à déterminer ses conduites en fonction de ses choix. Le paternalisme peut être exercé de manière indirecte, en influant sur ce que la personne choisit et non sur ce qu'elle fait matériellement de manière directe. En ce sens, le paternalisme oriente et modifie des choix davantage qu'il ne dicte ou contraint de manière coercitive une conduite. La déontologie médicale fait de l'autorité et du comportement partenaliste un devoir qui peut légitimement contraindre le droit d'un individu.

Extrait entretien G13

L'information du médecin à son malade va influer sur le choix que le malade va faire, c'est aussi que c'est pour ça que j'ai du mal à avoir une relation complètement équilibrée entre les deux, puisque je sais qu'un bon professionnel de la communication va influencer le choix du malade, forcément, même si c'est fait de façon très éthique, avec la préoccupation de la liberté du malade. Et c'est même un des challenges du début de consultation, c'est d'influencer le choix du malade pour qu'il arrive à choisir ce qu'on estime être le meilleur pour lui. Il me semble qu'on n'est pas parti dans une relation égalitaire du tout… On sait dès le départ ce qu'il faut qu'on fasse pour qu'il finisse par choisir librement ce qu'on a décidé à sa place !

Le paternalisme considère qu'il y a de bonnes raisons de contraindre l'autonomie d'une personne. Le médecin est seul capable de retenir les éléments qu'il juge médicalement valides en écartant les éléments liés à la subjectivité de la personne.

Mais cette justification traditionnelle du pouvoir par le savoir n'est pas la seule. Le pouvoir du médecin est également justifié par l'état de vulnérabilité générale

de l'individu. Il est soumis à des états émotionnels qui brouillent la lucidité et affectent la stabilité de la personnalité et de fait les conditions de son choix. Le médecin est ainsi celui qui sait et celui qui n'est pas émotif, dont la rationalité n'est pas affectée par la maladie et dont les états mentaux sont lucides. C'est à ce titre que la doctrine paternaliste transfère le pouvoir décisionnel au médecin, seul à même de prendre une décision raisonnable.

> Extrait entretien G8
>
> Il n'a pas le choix, médicalement, il y a des choses à faire. Est-ce que c'est pertinent d'envisager un partage de responsabilité sur le traitement médicamenteux ? Par rapport à ce qui est recommandé, il est important que je respecte ça et que je le fasse accepter par le patient. (…) J'aime bien aussi savoir s'il a une préférence dans la galénique. Je demande de plus en plus ce qu'il en pense. Mais bon maintenant c'est moi qui vais trancher.

L'inégalité de la relation n'est pas fondée sur un déni des droits du malade. Le paternalisme médical attache les conditions de divulgations de l'information et de gestion de la relation à la personne en tant qu'instrument de la réussite thérapeutique. L'information se fait dans une logique instrumentale. L'individu est entendu dans son droit à être informé, mais les modalités sont définies par le médecin. La position des médecins de taire une partie des informations limite la capacité de l'individu à faire un choix informé et à s'autodéterminer. La nécessité d'imposer une décision médicale se fait partiellement au détriment du droit ; du droit sous forme de devoir d'informer du médecin.

La conception de la responsabilité morale du praticien subordonne l'autonomie de la personne au bénéfice de l'efficacité thérapeutique. Se mettre en position de « décider pour » a pour contrepartie la responsabilité morale. Le médecin a seul les prérogatives du choix, il prend le contrôle des décisions de la personne et détermine à sa place ce qui est bon pour elle afin d'assurer sa sécurité thérapeutique. Le modèle est fondé sur l'échange d'une part de liberté contre de la sécurité psychologique et physique. Cette ingérence se matérialise par l'inculcation de normes de participation définies par l'entreprise médicale, en amont de la rencontre par une éducation thérapeutique préalable, en aval par la surveillance de la compliance thérapeutique.

Extrait entretien G7

Peut-on avoir un modèle de patient décideur et une médecine qui dit ce qu'il faut faire ? Ah oui ! Ce n'est pas incompatible, au contraire je veux dire, tout à fait il faut surtout pas être dans une démarche où on oblige les gens à faire des choses et puis on leur dit c'est comme ça et puis c'est pas autrement vous avez rien à dire et puis vous devez suivre le truc parce quand on fait ça, on ne fait que des assistés comme ça alors que c'est assez exaspérant je trouve d'avoir affaire à des gens justement qui fonctionnent comme ça parce que c'est les gens qui ne prennent aucune responsabilité. (…) Donc il faut tenter de responsabiliser le plus possible le patient. C'est un petit peu comme dans tout, je crois que ça s'éduque aussi, c'est comme des enfants (rires), je crois qu'on peut éduquer ses patients avec du temps, on leur apprend certaines choses aussi ; voilà c'est comme ça qu'il faut fonctionner !

L'ambition est de transformer les comportements des individus, de manière à ce qu'ils fassent volontairement ce qu'ils doivent faire. La personne est guidée vers le « bien » qui a été décidé pour elle, en dehors d'elle. Il s'agit alors d'expliquer les éléments pour rendre raison, après en avoir pris la mesure. Ainsi, il suffirait d'expliquer, d'éclairer l'individu, pour qu'il se conduise selon les normes requises, abandonnant ces conduites pathogènes. Le présupposé de l'éducabilité de l'individu accompagne les démarches de prises en charges thérapeutiques en particulier en matière de maladie chronique. La médecine fait appel, dans le cadre de l'éducation thérapeutique, à une conception d'un sujet libre, conscient et pensant. L'intervention de la personne à la prise en charge thérapeutique repose sur une responsabilité de soi, définit par la médecine.

La responsabilité des individus repose sur une « prise en charge active de sa maladie ». Le médecin énonce des repères objectifs pour permettre à l'individu de discerner les signes de la maladie des autres petits désordres bénins que peut rencontrer chacun, ordinairement, sans que cela engage un diagnostic particulier.

Extrait entretien G5

Je l'ai surveillé, puis, je lui ai dit vos chiffres tensionnels ne sont pas bon, il faudrait peut être revoir, il n'accrochait pas. On verra

plus tard. On touche à des problèmes intéressants là. Parce que c'est vrai que pour le problème de l'hypertension, c'est là où est le plus remarqué le problème d'observance parce que c'est des traitements qui s'inscrivent dans le temps. Qu'est ce que je veux ? Je veux par exemple des gens qui se prennent en charge progressivement, qui intègrent leur traitement… Vous savez l'heure du patient n'est pas l'heure du médecin ! Effectivement je peux constater qu'il serait bon que lui prenne son traitement, mais lui ce n'est pas l'heure pour lui, il ne le prendra pas, donc je n'y peux rien. (…) Un patient ça fait deux trois fois que je le vois, avec des maux de tête, des acouphènes, il est pas bien. Il a dit : « écoutez docteur je crois que je vais être obligé de reprendre des médicaments ». Je pense qu'il va mieux prendre son traitement parce qu'il a conscientisé son problème de tension artérielle. Effectivement, je pense que l'observance devrait être meilleure cette fois-ci.

La présence ou l'absence de symptômes subjectifs est un support d'action dans l'engagement thérapeutique, important pour l'individu et un frein ou un levier pour le médecin. Afin de pallier à l'absence de support engendré par le bien-être de surface de l'individu, le médecin peut tenter de convaincre de la nécessité de traitement aux travers de l'annonce répétée des risques vitaux et des handicaps possibles, encourus par l'individu. Dans le cadre d'une maladie chronique et dégénérative, le médecin doit amener l'individu à prendre en charge son traitement, sa surveillance clinique, voire modifier son mode de vie. Le médecin se doit de constituer l'individu en acteur de sa prise en charge, responsable de soi, au regard des critères normatifs propres à la médecine et à cette pathologie potentiellement létale**.** Ensuite, lorsque le traitement est pris, il va s'agir pour le médecin de maintenir l'individu dans une prise chronique du médicament en dépit des effets secondaires de ce dernier.

Extrait entretien G4

Je leur explique dans un but préventif, je leur dis qu'ils ne sont pas malades et que je comprends très bien que prendre un médicament c'est pas facile d'autant qu'ils se sentent bien la plupart du temps, mais j'essaye de leur expliquer qu'à long terme, bon ça peut leur provoquer soit des accidents vasculaires, soit des accidents cardiologiques, puis je leur explique quand même qu'on a augmenté la durée de vie et qu'on a diminué le temps de handicap. Celui qui est plus anti-médicament il va falloir essayer trois, quatre, cinq médicaments

avant d'arriver à lui en faire trouver un qui va lui convenir, on aura beaucoup de mal. Celui qui est observant et discipliné, on aura pas beaucoup de difficulté et je pense que quand il y a aura un effet secondaire ce sera un vrai. Je crois qu'on a deux profils de patients. (…) Moi je regarde mon informatique, on voit à peu près, on sait à peu près ceux qui les prennent bien.

La compliance thérapeutique manifeste cela par la prise de médicament, le suivi des régimes et les modifications du style de vie. Cette « coopération » avec le milieu médical se réalise en vue de la « normalisation » de la maladie. Ainsi la responsabilisation de la personne par la médecine vise à produire une personne susceptible d'agir par elle-même et de se modifier en s'appuyant sur les éléments fournis par le médecin. L'autonomie de la personne, dans ce cadre paternaliste, n'est donc pas dénuée de dépendance. Dans le régime paternaliste, face à la compliance thérapeutique le médecin tient compte de la capacité de l'individu de définir la situation, de se représenter la réalité. Mais c'est le plus souvent pour souligner l'écart entre une action réelle de refus de prise thérapeutique et une action idéelle qui serait celle désirée par la médecine. Les médecins étant enclins à considérer que lorsque l'individu dispose de toutes les informations, il devrait savoir en tirer le meilleur parti.

Extrait entretien G5 (suite)

Il y a des gens qui ne veulent pas prendre de médicament. J'ai vu ce soir un patient avec une hypertension artérielle qu'il avait déjà eue il y a deux ans, il avait pris son traitement pendant un an puis ça l'avait fait suer. Effectivement sa tension était redevenue normale. Mais il refait une poussée de tension qui était importante avec des chiffres tensionnels autour de 18, 18-10, 18-11. (…) Je crois qu'aussi les gens c'est à eux de prendre en charge leur santé, bon jusqu'ici le fait qu'il ait arrêté son traitement ça s'est à peu près bien passé mais il aurait très bien pu faire un accident vasculaire, un problème d'infarctus du myocarde bon ben il l'aurait appris à ses dépends.

L'individu est défini comme responsable de soi, il est conduit à un engagement de soi, à la prise en main de ses problèmes. Ainsi une présentation rationnelle des liens de causalité entre conduite et pathologie devrait permettre d'enrayer une prise de risque. Une telle démarche présuppose un sujet capable d'une lucidité complète, cherchant son propre bien, lequel se trouve dans les canons

médicaux. Pour finir, l'individu est sommé d'agir sous le contrôle de sa raison, à la « promotion » de sa propre santé. Lorsque l'action prescrite par le professionnel ne suit pas son court, que la personne y oppose une résistance, même passive, un jugement est porté sur elle. Le médecin procède à l'intériorisation des causes de l'échec dans la personne du malade.

> Extrait d'entretien G7
>
> C'est-à-dire qu'ils n'acceptent pas aussi peut-être leur état, il y a ça aussi derrière. Ils disent : « ben non, moi j'ai envie de continuer à fonctionner comme j'ai l'habitude de fonctionner », je lui dit : « mais ça vous regarde, c'est votre santé, c'est pas la mienne, moi je suis là pour vous donner des conseils, pour essayer de vous aider à aller mieux, maintenant si vous voulez pas, si vous voulez pas adhérer à mes conseils, vous êtes libre de faire ce que vous voulez mais vous êtes informé ». La différence entre patient actif/passif, ce n'est pas vis-à-vis de son comportement vis-à-vis du médecin, mais vis-à-vis de son propre état de santé par rapport à lui-même, oui, par rapport à sa propre manière de prendre les choses en main.

L'appel à la liberté du sujet lui donne du pouvoir, en même temps elle se transforme en épreuve personnelle. Selon Dubet (2002)[269] « l'autonomie du sujet est à la fois un principe libérateur et un mode de domination ». En cas d'échec, les causes de l'échec sont dans la personne, qui doit s'assumer et se prendre en charge. Memmi[270] appuie cette théorie du leurre de l'autonomie par l'inculcation des catégories d'expérience et le pouvoir de la mise à l'épreuve des acteurs par les experts. La normalisation tend à s'exercer souvent par la disqualification discursive de certaines pratiques, renvoyées à la marge d'un modèle paternaliste qui fait des personnes des auxiliaires médicaux. Ainsi, l'individu devient en quelque sorte le dépositaire principal de la surveillance de son corps, de ses usages socialement autorisés, tout en demeurant dûment entouré d'un halo de sanctions diffuses. La délégation aux individus se réalise ici par un processus d'autocontrôle encadré par le médecin.

[269] Dubet, F., (2002) Le déclin de l'institution, coll. L'épreuve des faits, Seuil, Paris.
[270] Memmi, D., (2000), Vers une confession laïque ? La nouvelle administration étatique des corps, Revue Française de Science Politique, vol. 50, n°1, février, 3-19.

On attribue à l'individu le pouvoir de son propre changement et il est mis en demeure de l'exercer sans le questionner. Le sujet raisonnable et rationnel est nécessairement tenu pour responsable de ses actes. Et la responsabilité morale s'éprouve dans la conformité aux normes. La clairvoyance de la raison entraînerait la lucidité de ce même sujet, son adhésion automatique et sa soumission instantanée à la logique de la situation. Sujet raisonnable, il est sommé de se soumettre aux normes présentées par les experts, qui veulent son bien ; sujet désirant, il se soumet avec difficultés à l'ascétisme hygiéniste qui lui est proposé[271]. Entre ces deux niveaux d'exercice de la responsabilité, l'un de soumission aux normes, et l'autre d'engagement d'un sujet singulier, les tensions émergent, en particulier, dans le refus de transformer sa vie, d'accepter des contraintes immédiates pour un bien futur, probable. Ce modèle idéal de l'action rationnelle est limitatif et enferme l'acteur dans un ensemble limité de possibles, dans un espace d'action ordonné par la médecine.

9.2. Posture participative et relation contractuelle

Dans un régime d'intervention participatif, on délègue à l'individu le soin d'analyser et de décider comment les repères qu'on lui livre peuvent être engagés dans les différents mondes à l'intérieur desquels il agit. On confie à l'individu la tâche de trouver comment il peut intégrer ces repères fragmentaires dans d'autres exigences personnelles. La norme fait, là aussi, de l'individu la personne responsable de soi par un autocontrôle et non le docile sujet de la médecine.

La différence d'avec le modèle paternaliste, c'est que les acteurs sont reconnus capables, individuellement, de définir de nouveaux espaces de jeu et de nouveaux enjeux à la finalité thérapeutique. C'est ainsi que, pour obtenir la compliance thérapeutique, le médecin ne doit pas se contenter d'informer des effets de la maladie et du bénéfice des médicaments, mais négocier point par point les effets secondaires de ces derniers et évaluer les coûts-bénéfices au

[271] Lecorps, opus cit.

regard de l’expérience vécue de l’individu et non plus au regard des seules injonctions thérapeutiques.

Les médecins avouent la difficulté de trouver un équilibre entre efficacité thérapeutique et limites des gênes, diverses et pas toujours connues, engendrées par ce médicament et sa classe thérapeutique. L'industrie pharmaceutique commercialise un grand nombre de médicaments qui ont chacun des effets secondaires délétères spécifiques, ce qui limite la connaissance par le médecin des effets possibles de tels produits. C'est entre autre en expérimentant lui-même certaines molécules que ce médecin s'est rendu compte de la nécessité d'essayer plusieurs classes de ce médicament et d'être ouvert à la discussion.

Le médecin reconnaît les contraintes thérapeutiques liées à la chronicité mais surtout aux effets secondaires iatrogènes du traitement. Il juge ces éléments comme facteurs potentiels de non-compliance. Afin d’inciter la personne à aborder cette question le moment venu, il évoque de lui-même ces éléments. L’expérience des personnes acquise par leur consommation prolongée est reconnue et c’est ensemble que le médecin et l’individu vont tenter de trouver le produit adapté à une qualité de vie jugée acceptable par ce dernier.

Extrait entretien G2

L'hypertension artérielle, c'est une forte prévalence en médecine générale, c'est sûrement un des médicaments qu'on manie le plus. D'autant qu'il y en a beaucoup, parce qu'il faut trier là-dedans et que je préfère connaître bien quelques molécules, dans chaque classe thérapeutique et connaître leurs effets secondaires… quand je dis connaître, ça veut dire bien connaître le mécanisme d'action et les effets secondaires aussi. Je n'essaye pas de connaître toutes les molécules d'une classe thérapeutique, je pense qu'aujourd'hui c'est impossible. Aujourd'hui, cela me paraît impossible de connaître 18 ou 20 médicaments d'une même classe thérapeutique, même s'il y a un effet de classe dominant, ils ont parfois des effets un petit peu variés donc je n'essaye pas de m'encombrer avec ça. Je sélectionne une ou deux molécules dans chaque classe que je connais bien, dont je connais les effets pour pouvoir les utiliser et bien informer les patients correctement. (…) L'hypertension c'est aussi un vécu personnel. Je suis traité moi-même pour une hypertension et j'ai ressenti des effets secondaires pour plusieurs classes d'antihypertenseurs, avant de trouver un

antihypertenseur qui ne me donnait pas d'effets secondaires ; donc j'ai vu sur moi les effets secondaires d'un médicament, ce que je ne connaissais pas avant ; donc effectivement, je suis plus apte à en parler et je sais que certains effets sont quand même gênants et donc que ça vaut le coup d'en parler.

Le médecin n'exerce pas ici de jugement sur l'attitude de l'individu. C'est dans la nature même du médicament que repose la nécessité de négocier et l'entrave au suivi. La demande des individus de modifier la prescription est jugée recevable voire même nécessaire par le médecin, du fait des gênes potentielles qu'occasionne le traitement. Le médecin sait aussi que trop gênantes, cela pourrait limiter la compliance thérapeutique à terme. Le médecin légitime les plaintes futures et amène la personne à témoigner des gênes à venir, afin de trouver un traitement conciliant bénéfices et moindres gênes. Ainsi, la connaissance commune sur ces éléments organise la prise de décisions. Il va s'agir, au fil du temps, de réévaluer les options thérapeutiques, afin de trouver un consensus entre les besoins cliniques et la qualité de vie de la personne. C'est sur la transparence et sur le consentement de l'individu que se réalise le contrat de confiance sur prise médicamenteuse et sur gestion de l'état de santé.

Extrait entretien G7

De quoi j'ai envie ? J'ai envie qu'il adhère au traitement. Il faut que le patient soit invité à en parler, à revenir, qu'il ne dise pas : « ah non ça va pas, j'arrête tout ». Et puis tu ne le revois pas, tu le revois que 3 ou 6 mois plus tard. Ce qui peut arriver.

Le fait que les individus ne suivent pas les traitements prescrits, malgré un travail répété de conviction sur la gravité de la maladie, ne permet pas au médecin de rester dans une position de stricte expertise médicale. Il est amené à partager son savoir afin de laisser à l'individu une part d'autonomie lui laissant faire des choix, au regard de la situation, y compris au regard des risques pris, en dépit des informations données. Le régime de conseil se fait dans un cadre contraint pour les deux acteurs, le médecin devant négocier activement la prise médicamenteuse de long terme et l'individu, sa suspension ou sa modulation. Au-delà des effets secondaires, il s'agit d'une personne qui produit sa propre

compétence sur le produit et ses effets qui va s'opposer ou compléter l'expertise médicale.

> Extrait entretien G6
>
> J'indique au patient les symptômes les plus fréquents en sachant que certains vont lire le papier qu'il y a dans la boîte et que d'autres ne vont pas le lire. Je leur dis le reste est sur le papier, mais normalement je les informe des symptômes les plus fréquents. Les bêtabloquants entraînent des problèmes pour les hommes, des problèmes sexuels. Donc ça je pense que c'est important de leur dire quand ils sont obligés de prendre ce genre de produit, autrement le soleil aussi, mais c'est vraiment les symptômes les plus courants, deux ou trois choses, par exemple sur un médicament, deux ou trois choses que moi j'ai vues par expérience. Des symptômes vraiment qui sont presque à coup sûr, comme ça ils sont pas étonnés, ça leur permet d'accepter parce que comme je dis les symptômes avant ils vont me dire : « Oh non, je ne peux pas supporter ça » donc je vais essayer de trouver autre chose, on va négocier le traitement. Je donne une petite phrase après qui amortit, qui est plutôt positive en disant : il y a beaucoup de gens qui n'ont pas ça, mais c'est important que vous ayez ce traitement parce qu'il va vous faire beaucoup de bien au point de vue cardiaque et ça va être un petit inconvénient et si c'est trop important, on pourra changer de médicament. Voilà, donc il y a une négociation comme ça. J'aime bien leur donner des portes de sortie, une alternative quoi, pas leur dire : euh, il n'y a que le bêtabloquant pour vous, vous serez impuissant, mais il faut choisir voilà, alors ça je ne peux pas dire, ça je suis incapable de le dire.

La position du médecin est celui de l'expert-conseil, l'individu est amené à s'orienter parmi une constellation de repères. Le médecin appuie son jugement sur des règles mais celles-ci acquièrent un nouveau statut : elles sont ici des repères, des informations que le médecin formule à l'intention de l'individu, pour étayer son choix. Considérer un individu comme sujet autonome implique une transparence à son égard. Le médecin doit mentionner les éléments qui permettent à la personne de peser les conséquences de sa décision, il livre une série d'éléments qui lui paraissent susceptibles d'être pris en considération dans la délibération de l'individu.

La négociation participe de l'engagement de l'individu dans sa prise en charge, elle témoigne d'une « prise de responsabilité » par l'individu. Lorsque

survient un conflit de point de vues, les préférences de chacun sont négociées, il n'y a pas de rupture y compris en cas de désaccord. En revanche, le médecin considère que la personne doit s'engager personnellement vis-à-vis de sa prise de risque et est responsable si un problème survient. La personne est libre, mais doit prendre en compte la gravité des risques si elle ne tient pas compte des exigences qui s'imposent médicalement. Ici, nous sommes en présence d'une idéologie de l'autonomie qui repose sur le gouvernement de soi raisonné. Il ne s'agit pas d'un libre choix mais d'un contrat. L'autonomie est contractuelle dans le sens où chacun s'engage. Il y a accord sur la prise en charge de la maladie et des négociations que cela engage. Le contrat repose sur le partage de l'information, sur la responsabilité des deux parties, sur l'autodétermination de la personne.

Extrait entretien G2

L'histoire du projet, il est fait pour m'assurer que le patient a compris que c'était une maladie chronique, qu'il allait falloir prendre un médicament régulièrement, peut-être toute la vie, dans le but de prévenir des complications que pour l'instant, il n'anticipe pas, il ne gère pas, dont il ne voit pas le rapport avec son problème de tension. Pour ça, je crois qu'il faut beaucoup de temps, il faut beaucoup d'explication, il faut beaucoup de patience et je crois qu'il faut inscrire ça aussi dans un projet c'est-à-dire revenir dessus c'est-à-dire est-ce que les patients ont bien compris. Avant de prescrire, j'anticipe sur ce que ça va être, pour que le patient comprenne et que le patient s'engage, aussi, dans une prise de responsabilité, dans une observance, dans une durée de traitement qui est parfois difficile à observer, qu'il comprenne aussi la nécessité, tout ça pour favoriser son observance, son suivi, sa compréhension de la problématique. Cela se fait au fur et à mesure des consultations, ça s'inscrit donc dans le temps… Mieux cerner, responsabiliser les gens, les rendre peut être plus observant.

Etre responsable de soi, collaborer activement à sa prise en charge thérapeutique est nécessaire dans le cadre d'une maladie chronique, dans ce régime aussi. Cette tension entre éducation thérapeutique et gestion personnelle mise à jour dans le régime paternaliste est présente également dans le modèle participatif.

Extrait entretien G10

Je suis d'accord pour le partage des responsabilités en particulier pour les maladies à vie, les hypertensions et les diabètes. Là il faut qu'ils prennent en charge leurs maladies, donc le partage des responsabilités il est là, à mon avis. Enfin moi je vois ça comme ça. Les gens, il faut les rendre responsables de ce qu'il leur arrive et de ce qui passe. Et ça marche ou ça ne marche pas ; ça c'est nous et c'est à nous de voir pourquoi ça ne marche pas, mais c'est à eux de se prendre en charge.

Le médecin favorise la confiance en accroissant la transparence et l'information. La valeur non-paternaliste attribuée au consentement est significative d'une évolution vers la prise en compte de l'individu comme unité d'attribution du sens de l'activité. L'individu qui accorde sa confiance conserve un certain pouvoir décisionnaire dans le rapport thérapeutique. Il est amené à intervenir au cœur du processus thérapeutique, sans pour autant être celui qui dirige. L'autonomie apparaît comme une capacité de faire des choix qui n'est pas identifiable à la seule liberté et qui peut même lui être opposée. La valeur accordée à l'autonomie met en avant l'idéal de maîtrise de soi et de réflexivité sur ses propres désirs. La capacité de choisir ne met pas en jeu la question de l'accroissement de la liberté mais la question du statut de personne. Promouvoir l'autonomie de l'individu et valoriser sa capacité de raisonnement n'abandonne pas toute velléité de contrôle de la médecine (Lecorps[272]). Mais ici, la norme n'est plus la culpabilité mais la responsabilité et l'initiative, l'individu est sous le contrôle de lui-même, plus encore que l'objet docile de la médecine.

Conclusion chapitre 9 : Un autonomie contractuelle

La maladie chronique soulève à la fois la question de l'autonomie des personnes telle qu'elle est imposée par la médecine au travers de modèles de gestion de la maladie et la question de l'autonomie telle que se l'approprient les

[272] Opus cit.

personnes malades. La prise en compte de la subjectivité de la personne dans la décision médicale montre que ce qui est médical dans le rapport thérapeutique devient difficilement dissociable de la manière dont la personne pense sa maladie et évalue les contraintes et les avantages des choix thérapeutiques. La place de la personne devient centrale dans l'attribution à la fois du sens de la médecine et du déroulement des actes médicaux. Il s'agit d'un côté de reconnaître aux individus la possibilité d'agir librement, et en particulier de choisir les risques qu'ils veulent courir, de l'autre il s'agit de produire des règles qui vont limiter cette liberté en imposant les exigences qui s'imposent médicalement.

Le détachement de la norme de prise de décision du point de vue médical s'opère au bénéfice d'une référence à la personne : la personne est capable d'autodétermination, de choix, de définition d'objectifs et de moyens pour atteindre ces objectifs. Cela suppose que la définition du bien est indissociable de la personne, qu'il n'y a pas d'objectivité qui puisse se substituer à l'autodéfinition des conceptions. Le point de vue « informé » de l'individu participe aux décisions médicales et oriente le point de vue du médecin dans certaines directions. Ceci est contraire à l'hétéro détermination paternaliste. La norme à adopter est ici dite « subjective » car centrée sur la personne et non sur le médecin.

La personne arbitre entre différents risques et contraintes, ceux dont l'informe le médecin et ceux qu'il identifie par ailleurs lors de la délibération intime : les risques sont des paramètres dans sa prise de décision. En tant que sujet, elle doit assumer la décision qu'elle prend après qu'on lui a donné les moyens d'en délibérer. Le jugement est le choix de la personne. La singularité de la personne s'exprime par le fait qu'elle a à choisir et à s'engager. L'autonomie est l'effet de ses actes et non une caractéristique individuelle. Conséquence de cette idéologie de l'autonomie et du gouvernement de soi, la responsabilité de la prise en charge de soi sur un plan médical et de manière générale, repose sur tout un chacun.

L'exemple de la dépression, que nous allons à présent aborder, pose la question de la limite du modèle participatif. En effet, la dépression se présente comme une « maladie de la responsabilité », dans laquelle dominent la dépossession de la subjectivité et le sentiment d'insuffisance.

Chapitre 10

La dépression comme limite de la responsabilité de soi et l'autonomie assistée

L'anxiété, l'insomnie et l'asthénie sont les plaintes les plus répandues dans les cabinets de généralistes et sont de plus en plus diagnostiquées comme de la dépression. La dépression, à présent, désigne la plupart des difficultés psychiques et comportementales. Aborder le terrain du psychisme, c'est changer la nature des symptômes et par-là même la "qualité" de l'individu. Selon Ehrenberg[273] et Lovell (2001) les pathologies mentales ont la particularité de travailler sur une matière, extrêmement complexe : la subjectivité. La difficulté réside dans le fait que la pathologie mentale touche ce qui constitue la dimension proprement humaine du vivant : l'intentionnalité. La pathologie mentale désigne la désorganisation de cette intentionnalité. Le caractère fonctionnel ou non organique attribué à la plupart de ces pathologies leur a toujours donné un statut médical ambigu qui se retrouve dans la psychiatrie au travers de deux approches, psycho-dynamique et biologique, qui font l'objet d'une tension permanente encore aujourd'hui. La pathologie mentale relève l'ambiguïté de son statut tant dans sa qualification de "trouble" et non de maladie que dans la variété des possibles recours de prise en charge : psychiatres, psychanalystes, psychologues, psychothérapeutes et autres. La médecine se trouve ici au confluent du médical, du social et du moral. La souffrance psychique est une réalité massive[274], qui ne se cantonne pas à la maladie mentale mais étend le

[273] Ehrenberg, A., Lovell, A., (2001), La maladie mentale en mutation, Psychiatrie et société, ed. O. Jacob, Paris.

[274] Ces dernières années les travaux moins centrés sur la critique des fonctions de contrôle social de la psychiatrie se sont développés sur l'état pathologique, particulièrement pour les populations en situations de précarité et les troubles mentaux liés au travail. Le Conseil Economique et Social estime que "près de 20 % des Français souffrent de troubles psychiques et du comportement (Ehrenberg, 2001, p.13). Les troubles psychiatriques sont aujourd'hui avant tout pris en charge par les médecins généralistes. Selon le CREDES, les troubles mentaux représentent le second motif de recours aux

domaine au "mal-être". Comme le souligne Ehrenberg[275],[276] la maladie met ici en scène non une personne qui souffre et a des symptômes, mais des individus qui présentent des troubles de la responsabilité, cela dans une société qui pousse à la responsabilité illimitée qui valorise l'initiative et oblige de plus en plus les individus à être acteurs et sujets de leur vie. Le « déprimé » n'est pas à la hauteur des exigences sociales, il est « fatigué d'avoir à devenir lui-même ». Etre promu acteur et actif, c'est accepter ou être contraint à assumer des rôles sociaux, familiaux, subjectifs. De nombreux symptômes peuvent être lus comme une forme de résistance à cette obligation, une manière de refuser de se positionner en acteur de soi-même à certains moments de la vie. Certains symptômes permettent de neutraliser ces attentes et permettent d'être « délivré », ne serait-ce que momentanément, d'être un acteur responsable.

10.1. Posture paternaliste : le traitement de l'intentionnalité altérée

L'importance de la personne dans la détermination du rapport thérapeutique ne vient pas à bout de toutes les justifications du paternalisme médical, en particulier, de celles concernant les états émotionnels. La reconnaissance de la personne comme acteur autonome est confrontée au problème thérapeutique du traitement des troubles mentaux qui engage la disqualification de la subjectivité de l'individu.

---

médecins libéraux, après les pathologies cardio-vasculaires. Près de 4 % des séances chez un médecin généraliste sont motivées par une dépression, 3.1 % par des angoisses ou anxiétés, 3.1% par des autres troubles névrotiques et 2.3 % par des troubles du sommeil. Le nombre de motif d'ordre psychiatrique est plus élevé chez les femmes (16 %), que chez les hommes (12 %). Les séances pour dépression, angoisse, anxiété ou nervosité sont maximales entre 40 et 64 ans. Le recours pour les troubles du sommeil augmente régulièrement avec l'âge. Des écarts importants entre catégories sociales apparaissent pour les troubles mentaux et du sommeil. Les chômeurs, les cadres supérieurs et les personnes exerçant une profession intermédiaire ont un recours plus fréquent. Dumesnil S., Grandfils N., Grignon M., Le Fur P., Ordonneau C., Sermet C., (1999), Santé, soins et protection sociale en 1997. CREDES n° 1255, 02.

[275] Ehrenberg, A., (1995) L'individu incertain, Pluriel, Hachette.

[276] Ehrenberg, A., (1998), La fatigue d'être soi, Poches O. Jacob.

Il revient ici au médecin de décider si la personne est apte ou non à formuler des plaintes cohérentes ou à comprendre ses propres états. La dimension « psychologique » de la maladie subordonne d'abord l'information exhaustive que devrait transmettre le médecin. Le médecin dissimule des informations en estimant que la vulnérabilité de la personne la rend trop fragile face à certaines informations. Cependant le médecin doit amener l'individu à accepter la nature psychiatrique de sa plainte, ici par le ressort du traitement prescrit.

> Extrait entretien G2
>
> Je repense à un patient vu la semaine dernière, qui a vraisemblablement un fond dépressif masqué, et masqué actuellement par quelques troubles obsessionnels, des attaques de paniques, des crises d'angoisses ; il m'a consulté à une ou deux reprises, pour des symptômes de ce type là, d'ordre disons, psychosomatiques. (…) Il n'est pas encore tout à fait prêt à reconnaître sa dépression, il reconnaît qu'il peut être angoissé, il est dans une recherche de ce qui se passe, donc dans une tentative de compréhension de ce qui se passe. Je lui ai prescrit la semaine dernière un tranquillisant pour 15 jours en lui expliquant ce qu'était le médicament, comment ça jouait, comment il fallait le prendre. Je lui ai donné un traitement de 15 jours en lui disant aussi que ça servirait de test, que s'il était mieux, on pouvait conclure ensemble que ce n'était vraisemblablement que de l'anxiété, des symptômes d'une petite névrose d'angoisse liée au stress professionnel. (…) Donc je lui ai dit que si dans 15 jours, quand on allait se revoir au bout de la prescription du tranquillisant, si c'était pas franchement mieux, s'il était toujours aussi fatigué, avec une perte un peu du goût, des plaisirs, une diminution de la motivation, des troubles du sommeil, si c'était toujours comme ça, c'est que ça confirmait aussi qu'il y avait une dépression par derrière et qu'à ce moment-là, il faudrait prendre un autre traitement et que ce serait un traitement anti-dépresseur.

Le traitement de la souffrance psychique par les psychotropes permet un second mouvement, la possible dé-psychologisation de la relation. Maintenir la discussion sur le terrain minimaliste de la prescription et de l'action du médicament sur le corps, permet de ne pas appréhender la situation en des termes psychologiques. La maladie est instituée. Les énoncés de l'individu ne sont pas pris en compte. La distinction entre le « cas » et l'individu est peu perceptible. Alors même que la personne se plaint de ne pas pouvoir discuter avec son psychiatre, le médecin reproduit le même dispositif ne prenant pas en

compte cette dimension relationnelle qui structure fortement la rencontre ; il la reproduit et la met sur le compte de l'état « éteint » de la personne. L'individu est présenté comme quasi-muet, il exhibe des signes.

> Extrait entretien G11
>
> Quand je vois un malade comme ça, je me dis, il est trop neuroleptisé, c'est tout, quoi. C'est un problème simple, donc diminuer les neuroleptiques. Il était éteint pour pouvoir mener une discussion. L'attente du malade, c'est ce que je lui ai donné, ça ne résoudra pas tous les problèmes, mais c'est peut-être un début de réponse. Donc, là, ça ne me posait pas trop de questions ; je me suis dit : je ne vois pas comment je peux y répondre autrement qu'en faisant ça. Je l'avais vu justement il y a un mois parce qu'il se plaignait déjà que le psychiatre ne l'écoutait pas et je lui avais dis : je ne vais pas arrêter vos neuroleptiques. Je lui ai donc indiqué que je remplaçais le déroxat par un plus stimulant, de toute manière le psychiatre jugera si c'est adéquat ou pas.

L'individu clinique peut se plaindre, mais n'est pas invité à faire le point sur sa vie. La prise en compte des plaintes et plus largement l'investigation médicale, ne prend en compte que des informations partielles de l'identité de l'individu. Ce n'est pas l'individu qui entre dans le champ médical, mais l'individu à soigner. L'entrée dans la plainte, par le registre « psy », engendre une prise en compte particulière de la personne. L'interlocuteur du médecin est le cas clinique, ses antécédents médicaux et la biographie de la personne. La psychiatrisation du cas disqualifie la subjectivité de la personne y compris lorsque le discours peut paraître cohérent. Le médecin se positionne comme seul capable de juger des véritables plaintes et de la véracité des troubles, il délimite ce qui est entendable et recevable. La personne devient objet d'elle-même, inconsciente des véritables motifs de ses demandes. La prise en compte de la plainte devient hasardeuse.

> Extrait entretien G13
>
> Elle a 43 ans et est suivie depuis une bonne dizaine d'années, au moins une fois par mois. C'est une dame qui a des antécédents psychiatriques lourds. J'ai la faiblesse de penser que je l'ai pas trop mal prise en charge. Elle a un comportement plus stable, elle a encore des épisodes hypomaniaques, mais moins de grands épisodes dépressifs et puis elle a surtout

> moins de grosses variations d'humeur qui étaient extrêmement pénibles à vivre pour sa famille ; donc ça c'était il y a dix ans. Depuis, elle a un traitement psychiatrique lourd. (La patiente avait demandé à ce que son mari soit opéré rapidement d'une varice qui le fait souffrir). Je me suis dis qu'elle me casse les pieds (rires), donc j'ai un premier mouvement qui consiste à me dire oui, qu'elle me casse les pieds… puis après je me dis qu'il va falloir négocier, donc j'essaye d'élaborer une stratégie avec elle en essayant de tenir compte de ce qu'elle dit, en essayant quand même donner une réponse, même si c'est pas forcément celle qu'elle demande. J'essaye aussi de transiger un petit peu dans la mesure où la demande, on la perçoit un petit peu disproportionnée par rapport au problème mais elle n'est pas complètement délirante. (…) Donc, à sa demande, il va avoir un oui quelque part qui reste à ce que tout ça soit raisonnable et puis à essayer de pas trop la contrarier tout en restant… Je crois que vu ses antécédents, quand je commence une consultation avec elle, je pars toujours pour un consultation plus ou moins psychiatrique même si elle vient me montrer, me parler de boutons, de rhume ou d'autres choses (rires).

L'approche psychiatrique a des implications importantes sur l'engagement du médecin. Le médecin va s'appuyer sur l'action du médicament. Il va accompagner la prescription et non le cheminement de l'individu vis-à-vis de sa situation. Le médecin fait porter le débat sur les produits et la manière de les évaluer qui lui sont propres. La prise de position du médecin comme thérapeute expert est prédominante. Le médecin ne demande pas son point de vue et son expérience du traitement à la personne. Ce débat est orienté par ce que le médecin sélectionne comme digne d'intérêt et ce dont il doit traiter. La maladie et son traitement engagent alors la personne dans une posture de récepteur passif, définie par la limitation de ses capacités cognitives et sa passivité. L'individu est défini à travers sa capacité de ressentir. Ses fonctions cognitives sont interrogées au travers de la mémoire dans sa capacité à fournir des indices et dans les troubles de l'esprit et de l'affect qu'il peut témoigner. Le pathos et les éléments subjectifs pris en compte par le médecin sont définis à travers la lecture médicale, la légitimité du sens est donné par le médecin et les interprétations profanes, sont aux mieux des aides au diagnostic. L'individu est un sujet qui ressent et non un sujet qui pense. L'individu est d'abord perçu comme mû par son inconscient, ses affects, son histoire personnelle.

Le médecin reconnaît la complexité du monde dans lequel évolue l'individu et il s'intéresse à la biographie dans laquelle s'inscrit sa décision, mais à distance, comme une zone d'arbitrages privés de l'individu. L'individu est le lieu d'intégration d'une pluralité d'appartenances, mais le médecin seul peut en tirer les conclusions, parce qu'il maîtrise le déplacement clinique. C'est l'expert clinique qui abrite entre les différents risques ; son diagnostic est aussi une prise de responsabilité par rapport à ceux-ci. Le médecin va fournir à l'individu des repères. Il lui reconnaît une singularité, mais il s'agit d'une singularité passive qui surgit comme une série de caractéristiques idiosyncrasiques, dans le cours de l'approche diagnostique. L'individu est dépossédé de son statut pragmatique de sujet.

Dans la posture participative, le médecin est amené à proposer un contrat à l'individu et va essayer de lui rendre un statut de sujet dont il est privé provisoirement par la charge de son mal-être. L'individu, même s'il est dans une posture de remise de soi et s'il nécessite une assistance individuelle, est perçu à travers son statut d'acteur qui doit retrouver une autonomie ultérieurement.

10.2. Posture participative, remise de soi et autonomie assistée

La posture participative nous l'avons vu ne se résume pas à la non-ingérence médicale mais construit une théorie de la personne dotée de la capacité de choisir. C'est en cela qu'elle permet la compatibilité d'une remise de soi totale de la personne et d'une posture participative. Ainsi, la médecine va œuvrer aussi à la restauration de ses facultés personnelles par une forme d' « assistance individuelle ». La réponse aux problèmes de « mal-être » de la personne prend la forme d'un accompagnement. L'objectif est de permettre aux personnes de résoudre leurs problèmes en reconstituant leurs capacités à faire des choix, par un éclairage porté sur leur histoire personnelle.

La responsabilité mobilisée ici n'est pas celle de l'individu malade face à sa pathologie ; elle ne se situe pas dans la liberté du sujet autonome, mais dans l'appel à l'aide de la personne vulnérable. Cette remise de soi est active car

l'individu fait le choix d'un médecin « qui écoute » et qui fait consentir l'individu en l'informant du pourquoi il prend les décisions thérapeutiques. La vulnérabilité d'autrui engage le médecin dans une posture d'écoute et d'accompagnement, emprunte de sollicitude. La plainte sort du champ des réalités sur lesquelles le médecin peut exercer sa vigilance critique et devient ici ce qui importe d'apaiser. La sollicitude se manifeste dans la prise en compte de doléances inscrites dans une histoire de vie et un environnement pathogène pour la personne. Le médecin dans ce sens ne cherchera pas à trouver des preuves de ce qui est avancé et tentera d'ajuster la demande à des principes personnels. La sollicitude médicale est un régime d'expertise qui témoigne d'un relâchement délibéré de la vigilance critique, il se caractérise par une mise entre parenthèses du souci des objets et des preuves (Dodier, 1993). Le médecin cherche à apaiser les doléances, non à les éprouver.

Extrait entretien G3

Au début, au sortir du fonctionnement universitaire, on croit qu'on va guérir les gens. On accompagne, on ne guérit pas. Des fois on n'a aucun pouvoir. Mon pouvoir, c'est écouter, plein de fois, on ne peut rien sur le plan technique. Quand il n'y a plus la force de vivre, on n'a pas d'outils ! Nous, on gère la souffrance, pas forcément le problème. Il n'est pas responsable de la persistance de son état. Il faut accepter quand il peut pas. Il y a des solutions et il ne peut pas, alors on est obligé de mettre des mauvaises solutions alors on est obligé de mettre des médicaments pour dormir, le malade ne peut pas. Il nous fait faire des conneries parce qu'il nous prolonge dans des prescriptions alors qu'on n'a pas envie et il faut accepter, parce qu'il faut accepter que le malade ne peut pas aller plus loin.

Dans la prise en compte des plaintes, le médecin peut faire ou non la distinction entre la prise en compte d'éléments sociaux et l'ouverture à une assistance individuelle qui diffère de la prise en compte de manifestations pathologiques qui ont une origine sociale. Cette lecture des plaintes implique une approche globale de la maladie et du corps et une relation médecin-malade qui ne soit plus strictement contrainte par les règles de la médecine, de l'universalisme et de l'objectivation.

Extrait d'entretien G11

La consultation, c'était pour ses lombalgies, mais elle m'apprenait déjà qu'elle avait démissionné de son poste deux jours auparavant. Et donc elle ne savait plus où se situer, elle relevait des ASSEDIC ; elle avait déjà un problème de législation, avant de venir. En plus sa patronne venait de mourir d'un cancer du sein, donc il y avait aussi une demande, il y avait tout ça en arrière plan. Vis-à-vis de son dos c'était de la lombalgie mécanique probablement discale**,** on a convenu d'une radio pensant aussi qu'elle revenait sans arrêt sur sa patronne, que sous-jacent probablement il y avait ces métastases qui étaient présentes. Ça me semble mécanique, ça me semble lié à son activité, mais je demande quand même une radio, il n'y a pas de signes discaux, il n'y avait pas d'autres symptômes inquiétants. Et puis ça c'est terminé en pratique par une prescription d'une radio lombalgique et d'une mammographie et d'un arrêt de travail d'une quinzaine de jours. (…). Il y avait ça sous-jacent aussi dans l'histoire, le cancer et puis aussi le mari, elle ne m'a pas dit ça comme ça, elle m'a dit vous voyez comme il est éteint. (…) Il y avait pas mal de choses suggérées, oui quand même c'était suggéré. Donc elle a démissionné, elle n'attendait pas forcément un arrêt de travail, elle ne savait pas, ce n'était pas une réponse technique d'assurance, je ne sais pas finalement ce qu'elle attendait. C'était l'occasion de faire le point et c'était le début d'un bilan qu'elle allait faire pour sa situation, pour sa santé, pour sa situation aussi sociale. Est-ce que c'est une demande de réassurance ? Une demande d'examens ? C'est peut-être un peu ce que je me suis dit. Une demande psychologique, une demande sociale, je ne sais pas, je n'ai pas su, j'ai arrosé peut-être un peu tous azimuts quoi (rires).

Le médecin va rechercher derrière la plainte une souffrance, une souffrance sociale, qui est le « vrai » problème. Le médecin peut perdre la capacité à définir lui-même la délimitation de son domaine d'intervention, il peut être requis par l'individu pour des motifs dépassant le cadre de la souffrance psychique et s'étendre aux situations de vie engendrant du mal-être.

Extrait d'entretien G7

On a des gens qui sont sans arrêt en train d'appeler pour un oui, pour un non, pour des choses qui ne le justifient pas forcément. Le problème c'est qu'on dérive après sur tout ce qui est social et tout ça quoi, parce que c'est vrai qu'on a un rôle qui n'a pas de limite en tant que médecin de famille, on est

> appelé pour des tas de trucs qui des fois n'ont rien à voir avec la médecine. C'est vrai qu'après c'est des choses qui dépassent un petit peu nos compétences et puis, on se retrouve là dedans, on n'est pas forcément des spécialistes, là on intervient, en fait comme un autre, comme une autre personne, qui essaye d'avoir du bon sens et puis qui va essayer de raisonner un petit peu les gens qui sont pris dans le truc.

Les praticiens se rapprochent des personnes, de leurs cultures et de leur besoin. Cette extension de leur champ d'intervention tient compte de l'évolution de la notion de santé qui aujourd'hui recouvre des considérations en termes de réalisation personnelle et d'intégration sociale. Ils tentent d'apporter une réponse au mal de vivre par l'écoute. La plainte a un nouveau statut, elle n'est plus le symptôme perceptible à travers le corps, mais elle prend sens à travers la parole.

La qualité de l'écoute et du soutien du médecin est constituée en démarche thérapeutique, dans le prolongement de l'approche psychosomatique et du courant balintien. L'efficacité thérapeutique dépend de la relation entre le médecin et l'individu et de la qualité d'écoute et de soutien du médecin, face à une personne tourmentée par des difficultés existentielles. Balint élabore une théorie de l'efficacité thérapeutique, fondée sur ce qu'il appelle le « remède-médecin[277] », selon laquelle l'écoute et l'attention portée à la personne peuvent guérir au même titre qu'un médicament. Dans la mouvance de la médecine psychosomatique, la « formation balint[278] » a sensibilisé certain professionnel à un nouveau type de recours thérapeutique qui s'inscrit dans la dimension psychosomatique de certains maux et aussi à l'enjeu relationnel de la rencontre entre le médecin et l'individu. Les praticiens de médecine générale seraient aujourd'hui plus enclins à répondre à cette demande de relationnel et d'écoute,

[277] Balint, M., (1960), Le médecin, son malade et la maladie, PUF, Paris.

[278] Herzlich, C., (1984), Du symptôme organique à la norme sociale : des médecins dans un "groupe balint", Sciences Sociales et Santé, vol II, n°1, février.
Ce mouvement s'inscrit initialement d'une part, contre une vision exclusivement organiciste de l'être humain, occultant sa dimension psychologique et d'autre part contre une hyper spécialisation d'une pratique fondée sur le découpage de l'individu en organes isolés, dont on ne maîtrise pas les interrelations. Par ailleurs, elle s'inscrit contre l'objectivation du malade dont le médecin nie la « demande personnelle » de même qu'il ne perçoit pas le rôle de sa propre subjectivité dans sa pratique. La formation balint a pour objet d'augmenter la sensibilité du médecin sur ce qui se passe consciemment ou pas, dans la relation médecin-patient.

en se démarquant des cadres de leur formation initiale et tirant profit de l'influence du courant de psychologie médicale. Cette posture est perçue comme plus adaptée pour comprendre et prendre en charge les diverses manifestations somatiques d'un mal de vivre d'origine psychologique et sociale.

Par ailleurs, le choix d'une pratique centrée sur le dialogue évite les désagréments liés à l'exercice habituel de la médecine générale, d'échapper à la banalité et la répétition des actes, tout en tirant les bénéfices d'une activité intellectuelle et relationnelle perçue comme plus gratifiante, bien que trouvant ses limites dans la complexité des problèmes soulevés.

> Extrait d'entretien G6
>
> Les gens savent qu'ils ont la place pour la parole. Ils gardent ça, ils savent, ils en profitent, ce qui est normal. J'ai eu des patients qui m'ont dit : je viendrai vous voir quand j'aurai un problème sérieux, quelque part ça m'a fait plaisir mais d'un autre côté je me suis dit que je ne remplis peut-être pas mon rôle non plus, c'est plein de contradiction. S'il y a un problème sérieux qui demande réflexion, j'ai l'impression qu'ils viennent me poser ces problèmes parce que je leur laisse la place pour les exposer. Je suis très fier de ça, je suis content qu'ils viennent me demander pour quelque chose de sérieux, qu'on réfléchisse ensemble, mais d'un autre côté je me dis : « c'est chiant parce que je vais avoir encore un problème compliqué à régler » !

La position en terme d'écoute et d'assistance est une modalité de réponse à une médecine de première ligne, confrontée aux souffrances morales, psychologiques, sociales… des individus. Cette posture est aussi une manière de promouvoir une meilleure compréhension de la situation par la personne elle-même, afin que celle-ci puisse jouer un rôle positif dans sa guérison et plus largement se positionner dans sa biographie et retrouver à terme sa capacité d'autonomie.

Le médecin va s'informer auprès de l'individu sur des données personnelles et ainsi l'amener à communiquer davantage sur ce registre. La mise en biographie a des effets sur la manière de prendre en compte les plaintes et de considérer les individus. L'individu est doté d'une histoire. La mise en scène des individus et de leur subjectivité va permettre au médecin d'éclairer son intuition diagnostique ; en cela, elle est d'abord un modèle de compréhension de la

dépression (Legrand, p.224[279]). L'interrogation étiologique va viser ici les événements de la vie de l'individu. La subjectivité de l'individu est au premier rang. Cette mise en biographie, bien que sélective, renvoie de l'individu quelque chose qui se rapproche du portrait. L'individu est habilité à produire des énoncés, qui vont être éclairants et pour le médecin et pour lui-même.

> Extrait entretien G2
>
> Je pense que les gens, quand ils arrivent avec un symptôme, souvent si on leur donne la parole, la possibilité de dire ce qui se passe et de trouver une explication, de trouver une justification à leurs problèmes, il suffit d'écouter à ce moment-là, de déchiffrer, de transcrire ; c'est pour cela que les phrases m'intéressent parce qu'il y a des phrases, très très marquantes. Il y a des gens qui ne veulent pas aller voir le psychiatre parce que ça fait peur, qui ne peuvent pas voir le psychologue parce que c'est pas remboursé, qui ont peur, qui ne veulent pas y aller, bon parfois je leur propose des séances ... des psychothérapies sans que j'ai travaillé, j'ai aucune formation en thérapie comportementale, ou béhavioriste etc.… Mais je les écoute, j'essaye de les faire parler, j'ai justement au cours des précédents entretiens noté une phrase un rapport avec le père, un rapport avec la mère, un rapport avec la maladie, un rapport avec une conduite addictive, qui peut être le point de départ de quelque chose, un rapport avec une culpabilité, un deuil, des choses marquantes dans l'histoire des gens, je propose 2 ou 3 séances comme ça.

La nécessité d'ajuster la pratique et le type de soins offerts à une demande "de première ligne" marquée par la fréquence des troubles de type psychosomatique ou fonctionnel, engage les médecins dans une pratique centrée sur l'écoute et qui prend son temps. Le médecin prend acte du caractère subjectif des motifs de plaintes et s'en remet au ressenti de l'individu, seul à même à pouvoir qualifier cet état. Le corps est interrogé dans une dimension qui n'est plus celle du symptôme mais devient celle du vécu.

> Extrait entretien G6
>
> J'ai forcé quelques fois un tout petit peu en disant : « il y a quelque chose qui va pas là, ou il y a des symptômes que je

[279] Legrand, C., (2001), Les modes de légitimation de la prescription de médicaments psychotropes en médecine générale dans la presse professionnelle depuis 1950, 219-228, in Ehrendberg A, et Lovell, A., La maladie mentale en mutation, psychiatrie et société, Ed. O. Jacob, Paris.

> comprends pas, je comprends pas la profusion de symptômes » et tout ça. Et là je m'arrête et puis je dis : « on va décortiquer et à un moment ça craque et puis en fait ça résout le problème ». Qu'est-ce que ça veut dire m'amener une brassée de symptômes ? A un moment, je sens bien que parler de médecine, on va tourner en rond, il y a autre chose. A un moment, il faut que je leur ouvre une porte pour qu'ils puissent dire la réelle raison de leur venue, parce que souvent, c'est caché, parce que le symptôme est tellement modifié, policé ou caché ou au contraire en ex-voto si l'on veut ou il est tellement présent qu'il représente peut-être pas ce qui veut, ce qu'il y a en dessous, ce qui pousse.

L'accompagnement de la personne et la nécessité de s'intéresser à son vécu éclairent le poids de la responsabilité individuelle des personnes dans leur quotidien, en mettant en avant les contraintes de ce statut pragmatique et les efforts de l'individu pour lutter contre les difficultés de la vie, le médecin dépasse la médicalisation de la souffrance existentielle, pour restaurer l'estime de soi et le statut d'acteur de soi. La personne malade par la communication va acquérir une meilleure connaissance d'elle-même et une meilleure compréhension de son état, il est supposé que la personne sera alors en mesure de jouer un rôle positif dans la restauration de son autonomie.

Conclusion chapitre 10 : La compatibilité de l'autonomie et d'une remise de soi

L'importance de l'individu dans la détermination du rapport thérapeutique ne vient pas à bout de toutes les justifications du paternalisme médical, en particulier, de celles concernant les états émotionnels. Le modèle participatif, nous l'avons vu, ne se résume pas à la non-ingérence médicale mais construit une théorie de la personne dotée de la capacité de choisir. C'est en cela qu'elle permet la compatibilité de l'autonomie et d'une position qui défend la remise de soi lorsqu'elle œuvre à la restauration des facultés mentales qui permettent le choix et qui nécessitent de restaurer les capacités de la personne, par une posture de sollicitude et d'écoute. Les médecins ne désignent pas un hiatus

entre le savoir médical et une prise en compte de la psychologie, mais plutôt la nécessité de pallier à l'insuffisance de la clinique dans certaines situations. Le médecin généraliste est amené à fonctionner sur deux plans : le plan du traitement organique du symptôme et le plan relationnel de sa prise en charge.

Le médecin va réaliser une « assistance personnalisée », il prend une posture d'accompagnement de l'individu déprimé. Il dialogue avec l'individu, mobilise sa réflexivité sur sa vie personnelle, professionnelle, etc. à des fins thérapeutiques. Il va s'agir d'obtenir une compréhension de soi afin de retrouver ses capacités de faire des choix. Le médecin transforme l'expression des maux et de l'histoire de la personne, en des supports de compréhension de soi. Il s'agit ici d'assister un individu et de le rétablir comme acteur de soi-même et l'aider à retrouver ses capacités d'individu autonome.

Conclusion de la quatrième partie

L’influence du modèle participatif sur la pratique médicale

La médecine revalorise sensiblement la portée épistémique accordée à l’expérience des personnes et tend à élargir, du coté des personnes elles-mêmes, les possibilités d’information ou de prise de parole concernant les traitements dispensés. Cette conception de l’autonomie s’articule avec d’autres façons de concevoir la personne, qu’il s’agisse de l’influence du modèle centré sur la personne mais aussi de la médecine participative qui engage la manière de travailler l’information, le consentement éclairé, le diagnostic, le contrat thérapeutique. Ceci montre la faculté des médecins généralistes de s’extraire de la culture paternaliste dans le travail médical et d’intégrer des éléments de l’histoire personnelle dans la prise en charge, qui témoigne des processus d’autorégulation et de prise en compte des droits individuels, au travers d’un repositionnement moral et pragmatique.

On rencontre des figures classiques du paternalisme à l’intérieur de la médecine générale. Il s’agit d’une conception de l’autonomie de la personne selon laquelle le médecin est le plus en mesure d’identifier l’intérêt de la personne qui s’en remet à lui, les nouveaux droits des malades sont perçus comme des artifices juridiques qui ne tiennent pas compte de la situation émotionnelle et du manque de compétences pour exercer son jugement. Ces pratiques médicales veulent se préserver des risques d’irrationalité des personnes. Les informations sont transmises dans un rapport pédagogique. Les demandes autonomes génèrent des tensions, justifiées par la persistance d’une posture paternaliste reposant sur la représentation du médecin comme seul à même de pouvoir déterminer au mieux les intérêts des personnes. La délégation est rénovée sur des aspects non cliniques et non scientifiques et la conception du savoir scientifique reste classique.

Dans un point de vue participatif, l’autonomie est pensée sous l’angle contractuel et par la multiplication des moments de consentement éclairé. La

médecine accorde plus de légitimité aux initiatives des individus, en diminuant la place de la dissymétrie émotionnelle et informationnelle.

L'individu est construit comme un consommateur sur le marché, on lui accorde des initiatives et des compétences sur les médicaments. La réponse à la demande de l'individu, au-delà de sa dimension clientéliste, est significative d'une évolution de la prise en compte de la personne comme unité d'attribution du sens de l'activité : ce qui est médical n'est pas déterminé seulement par le médecin.

La distinction entre les faits objectifs de la médecine et les valeurs subjectives de l'individu s'amenuise progressivement. L'unilatéralité de la définition des intérêts du bien pour l'individu, se défait en favorisant l'autonomie des individus dans la définition de ce qui est « bien » pour eux.

Il ne s'agit pas juste d'un passage d'une norme « autoritaire » à une norme « respectueuse des conceptions privées de la personne ». Il ne s'agit pas d'une définition de la liberté comme non-ingérence, mais il s'agit d'être reconnu comme capable de faire des choix. Le médecin est appelé à fournir des informations sur les traitements possibles et sur les risques et bénéfices tandis que la personne évalue l'information, se renseigne et accepte une part plus grande de responsabilité dans le choix du traitement, contrairement à la tradition clinique où il n'y a pas de contrat car l'accent est mis sur la confiance. La prise en compte de la subjectivité de la personne dans la décision médicale montre que sa place devient centrale dans l'attribution à la fois du sens de la médecine et du déroulement des actes médicaux : ce qui est médical dans le rapport thérapeutique devient difficilement dissociable de la manière dont la personne malade pense sa maladie et évalue les contraintes et les avantages des choix thérapeutiques. L'autonomie est acquise par une réflexivité accrue sur soi qui favorise une forme de contractualisation des rapports qui vont vers plus ou moins d'exigence de réflexivité. La prise en charge prend la forme d'un accompagnement de la capacité de l'individu à faire de son traitement un projet. Dans le même temps, une réflexivité sur soi et sur ses choix, doit permettre une forme d'autonomie de la personne, qui n'est pas l'autonomie mais qui va vers l'autonomie.

Le médecin accompagne l'individu par un traitement séquentiel de l'information et par le consentement éclairé, qui sous-tend des anticipations de la nature des soins qui sont négociés au fur et à mesure. Il s'agit de faire reposer l'autonomie de la personne sur un contrat. Le contrat suppose l'accord minimal sur l'objet du contrat et la reconnaissance des prérogatives de chacun. L'attribution de l'« autonomie » participe de la thérapeutique. L'autonomie peut être un objectif à instaurer avec le temps mais aussi à restaurer. La posture contractuelle permet la compatibilité d'un modèle participatif et d'une position qui défend l'exception thérapeutique lorsqu'elle œuvre à la restauration des facultés mentales qui permettent le choix et qui nécessitent, dans l'exemple de la dépression, de restaurer les capacités de la personne, par une remise de soi passagère et un travail d' « assistance individuelle » du médecin.

Le modèle participatif se substitue progressivement au modèle paternaliste traditionnel qui, reposant sur un principe éthique de bienfaisance, considère que seul le médecin peut apprécier ce qui est bien pour la personne et est en droit de décider unilatéralement pour les personnes qui s'en remettent à lui.

Dans une posture participative, le médecin limite son rôle à la transmission de toutes les informations médicales nécessaires à la prise de décision et laisse l'individu faire son choix, après lui avoir donné des informations sur les options thérapeutiques. Le principe de respect de l'autonomie est ici au cœur de la posture médicale. Ce principe implique que seul la personne peut savoir ce qui est bien pour lui-même : en vertu de ce principe, en citoyen adulte, libre et responsable, celui-ci est en droit de refuser de consentir aux décisions de son médecin et, sous réserve d'une information appropriée, peut assumer le rôle de décideur final des soins qui le concernent.

Dans une posture participative plus modérée, la décision est partagée entre l'individu et le médecin. Le médecin donne les informations (avantages et inconvénients médicaux de chaque option) et la personne y met ses paramètres personnels (avantages et inconvénients de son point de vue). Ils y ajoutent aussi leur préférence éventuelle pour l'une des alternatives décisionnelles. Les préférences de chacun sont exprimées, et les deux recherchent un consensus.

La négociation s'inscrit dans le temps et la réévaluation des options thérapeutiques est possible.

Le modèle participatif, nous l'avons vu, ne se résume pas à la non-ingérence médicale mais construit une théorie de la personne dotée de la capacité de choisir. La relation repose non pas sur un modèle du libre choix mais sur un modèle contractuel. Il s'agit d'une conception selon laquelle la médecine est participative et constitue une négociation adéquate entre acteurs concernés par la question, par un travail plus ajusté par la négociation. Dans ce modèle les deux partenaires se trouveraient dans une position plus égale, reconnaissant leurs apports et contributions respectifs. La participation des personnes à la décision repose sur le droit à l'autodétermination et le consentement éclairé. Le modèle participatif s'immisce fortement dans les formes de régulations médicales traditionnelles. Il ne se substitue pas au modèle paternaliste mais coexiste à ses côtés.

Conclusion générale : Requalification du statut des individus et promotion d'un modèle participationniste en médecine

A l'issue de cette thèse, la promotion des usagers dans le système de santé n'apparaît pas comme un mouvement homogène de « démocratie sanitaire », mais comme une diffusion des pratiques basées à la fois sur une conception renouvelée du statut et du champ d'actions des personnes malades et sur un modèle participatif de relation malade-médecin.

Pour aborder cette question, nous avons choisi une approche sociologique qui s'éloigne de l'étude des mobilisations collectives qui a cependant favorisé un renouvellement et un enrichissement considérables de l'approche sociologique car elle a permis l'analyse de l'action collective comme base à des changements importants aussi bien dans la prise en considération publique des problèmes des malades que dans la relation malade-médecin[280,281].

Nous avons choisi d'aborder la transformation du statut des « malades », en nous interrogeant sur le fonctionnement des processus et dispositifs mis en

[280] Barbot et Dodier, opus cit. Nous avons montrés dans la première partie de la thèse que les collectifs de malades ont su produire des savoirs spécifiques, interpeller les discours et les pratiques des professionnels et participer à la définition de démarches cliniques de soin et de santé. Les associations de malades ont redéfinit de nouvelles formes d'engagement des malades dans la recherche thérapeutique, l'expérimentation des traitements et l'accélération de la mise à disposition des nouvelles molécules. Certaines associations de malades interviennent dans le processus de production des connaissances scientifiques et médicales et exercent une influence sur le cours de l'innovation thérapeutique, la production et la diffusion des connaissances médicales. Les associations ont permis un rééquilibrage de la relation en permettant la reconnaissance du patient comme sujet et de l'usager comme interlocuteur. Les associations d'usagers de la santé ont permis une autonomisation d'un point de vue et d'une parole d'usager dans un milieu professionnel.

[281] Les possibilités de cette approche ont été illustrées par les travaux de Lascoumes, notamment.

place, et sur les investissements et les justifications des acteurs, médecins et usagers, qui les font exister.

Il s'agissait d'interroger la requalification du statut des personnes au niveau de la pratique médicale et dans l'institution hospitalière. La requalification des individus dont il est question ici renvoie à la mobilisation d'un droit à l'information, à la prise de parole, à la participation devant favoriser la réduction de l'asymétrie de la relation soignante. Pour ce faire, nous avons donné aux droits des usagers, le sens large de mobilisation dans la relation soignante et dans l'institution hospitalière, de capacité véritable à influer tant les choix que les pratiques concrètes. Selon cette définition, le droit est mobilisé dans une logique de participation ainsi que dans une logique de régulation de la relation soignante.

Une posture de sociologie compréhensive et pragmatique, s'intéressant aux ressources, aux dispositifs tant techniques qu'institutionnels, aux modes de raisonnement et d'interaction, enfin aux types d'investissement et d'engagement des acteurs intervenant à divers titres dans la promotion d'un modèle participatif, nous paraît avoir permis de reconstituer des logiques communes dans l'institutionnalisation de nouvelles capacités d'action des individus afin de réguler la relation malade-médecin. En effet, cette posture sous-tendait une intention de comprendre dans un même mouvement, la diversité des activités concrètes des acteurs, sans la réduire à une application plus ou moins déviante d'un modèle transcendant, ainsi que les discours de justification, les représentations accompagnant l'institutionnalisation d'un modèle participatif, sans les réduire à une rhétorique vide ou dissimulant la réalité de pratiques différentes.

L'étude comparative de pratiques, en médecine hospitalière et en médecine de ville, nous permet alors de développer une hypothèse susceptible d'éclairer certains aspects d'une reconfiguration plus réflexive des rapports « médecins-malades » au travers de la requalification du statut des individus et d'une pratique médicale davantage participative. Nous avons tenté de mener une enquête liée à une problématique de sociologie compréhensive, consistant à montrer en quoi se joue un renouvellement des cadres de la pratique médicale à travers la mise en œuvre de dispositifs participatifs.

1. L'introduction de dispositifs participatifs requalifie le statut des usagers

De nombreux travaux dénoncent l'inanité ou exalte les vertus des dispositifs participatifs, en interrogeant la signification politique des dispositifs participatifs. Nous avons privilégié un déplacement de regard et de questionnement sur cet objet en privilégiant une approche « interniste » des procédures participatives. Nous ne nous sommes pas intéressés seulement à l'économie générale des dispositifs participatifs mais nous avons également analysé les propriétés internes des dispositifs et les effets des instruments et des techniques mobilisés par les acteurs impliqués et leur système de relations.

Cette approche nous a permis de mettre à jour la façon dont le statut du « patient » est affecté et transformé par l'introduction de mécanismes participatifs. Nous avons vu que le statut des individus est requalifié par l'introduction de dispositifs participatifs dans le champ de la médecine. A travers les processus participatifs qui supportent la participation des personnes, c'est l'activité de la personne, qui ne se résume pas qu'à sa participation aux soins, qui le rétablit comme sujet de droit, juge de ses soins et, comme sujet de son existence.

Ces constats incitent à aller au-delà de la question de la prise de décision et à prendre en compte les effets concomitants des dispositifs d'information et de concertation. A ce titre, le consentement éclairé, en tant que « grammaire délibérative[282] », favorise la mise en œuvre d'une pratique médicale participative. La pratique participative permet en retour une réduction de l'asymétrie relationnelle et informationnelle. Ce, même si les dispositifs participatifs n'affectent que de manière très résiduelle le processus de décision. De nombreux exemples tendent à montrer que l'autonomisation des formes de participation ne saurait suffire à faire produire à ces dispositifs les effets attendus en terme d'autonomisation des personnes. Il s'agit de déplacements à la marge et d'effets indirects qui permettent toutefois de juger qu'il se passe bien quelque chose.

[282] Talpin, J., (2006), Jouer les bons citoyens, les effets contrastés de l'engagement au sein de dispositifs participatifs, Politix, vol. 19, n°75, 13-31.

2. Le statut du « patient » est affecté par l'introduction de dispositifs participatifs

Le thème de la modernisation du service public s'est fortement appuyé sur une volonté de mieux connaître et mieux servir l'usager : étendre ses droits et améliorer ses relations avec les services publics. L'usager a été pensé dans une référence principale à la citoyenneté, à la participation ou à la co-production, valorisant notamment le degré d'implication active de celui-ci dans la conception de l'offre de services et dans son évaluation.

Cette volonté explicite de mettre l'usager au cœur de l'action s'est accompagnée d'un renforcement du contrôle administratif de la profession médicale, contribuant à « l'érosion du pouvoir médical »[283]. Les activités médicales s'engagent dans le même type de transformation que le secteur marchand et celui des services (rationalisation accrue des processus de production et rapprochement des consommateurs pour identifier les qualités attendues des services). La recherche d'une amélioration de la qualité du service rendu se manifeste notamment par la mise en place d'un cadre évaluatif. L'adoption d'outils de contrôle transposés du monde marchand par les pouvoirs publics ainsi que la régulation/évaluation du service rendu à l'usager effacent progressivement la frontière entre l'usager et le client. La mesure de la satisfaction des usagers fait l'objet d'une obligation réglementaire pour les établissements hospitaliers. Les critères de satisfaction mobilisés permettent de mettre en cohérence et de rendre incontournables, pour les professionnels en premier lieu, les différents registres de légitimation relatifs à la qualité des soins, à la sécurité, à l'accueil, aux droits des malades. Ils construisent aussi une image des besoins qui peut être intériorisée par les individus. La nature des prestations dont bénéficie l'individu s'ouvre à son jugement, rompant notamment ainsi le statut d'assujetti à l'institution bienveillante qui définit ses prestations en dehors de toute consultation du bénéficiaire. Les dispositifs, tel que celui des classements

[283] Hassenteufel, P., (1999), Vers le déclin du « pouvoir médical » ?, Un éclairage européen : France, Allemagne, Grande-Bretagne, Le pouvoir médical, revue Pouvoirs, n°89,51-64.

hospitaliers ou ceux fondés sur l'information sur les risques médicaux, contribuent par un processus itératif à constituer l'usager au nom duquel ils justifient leurs interventions.

C'est une norme d'implication personnelle qui est promue. Les consommateurs sont présentés comme des acteurs responsables de leur santé. La codification dans le droit de procédures de participation leur assure une visibilité et une légitimité nouvelle. Les individus sont véritablement promus au rang d'acteurs de la décision politique locale, notamment au travers de la participation à différentes instances décisionnaires relatives à l'hôpital ou aux politiques régionales de santé. Ces dispositifs permettent de supprimer les connotations négatives de dépendance et passivité attachées au vocable de « patient » et de « malade ». Ainsi, il va s'agir de donner la capacité de s'exprimer aux individus et de faire référence à des modes de connaissances spécifiques, à travers la constitution de dispositifs de représentation des usagers. La participation vise à développer une forme de citoyenneté qui implique l'existence au niveau local d'un espace public de délibération. Toutefois, ces dispositifs conservent l'attribution du pouvoir d'élaboration et de décisions aux professionnels et dirigeants ; il est offert aux représentants d'usagers la possibilité d'être informés des décisions et de connaître les problèmes et des solutions mobilisées. Les représentants n'ont que partiellement la capacité d'influer sur la prise de décision. Cependant, certaines possibilités de participation offertes aux représentants d'usagers permettent tout au moins d'introduire les catégories de pensée des usagers dans les logiques institutionnelles comme nous l'avons vu avec la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge. Celle-ci permet aux représentants d'usagers de faire valoir des catégories de pensée des usagers dans la définition d'actions menées au sein de l'établissement.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé garantit à la personne, définie comme usager du système de santé, le droit d'exprimer et de faire respecter sa volonté et, partant de là, le droit d'être informée (ou de ne pas l'être) et de consentir aux soins (ou de les refuser). Ainsi, l'individu est considéré comme un être rationnel, autonome et responsable. Du statut de « patient » aboulique et passif, le malade-usager du système de santé

est reconnu comme un acteur du système de santé capable de rationalité et d'action.

Les relations entre les usagers du système de santé et les institutions ont connu des évolutions significatives. L'usager se caractérise comme un acteur rationnel, un sujet actif, à la différence de « l'administré » passif ou du « patient ». Au-delà, en tant que sujet de droit, l'individu est sollicité sur des questions concernant la politique de santé publique, l'organisation des soins et le respect de ses droits à l'hôpital et sur sa propre santé. L'extension de la figure du malade à celle d'usager permet, dans ses principes, aux individus d'étendre leur capacité d'action dans le système de santé, au-delà de la participation au travail médical. Ainsi, un nouveau statut d'acteur autonome et décisionnaire est octroyé par nombre de dispositions réglementaires et législatives à l'usager du système de santé.

3. Une autonomie réactive à construire et défendre dans les pratiques

Nous avons appréhendé la personne et son « espace de droits » à partir de l'expérience des individus, pour comprendre les enjeux et la vulnérabilité du statut de sujet de droit dans le travail médical ordinaire. Il importait d'être attentif à l'espace de la personne et à sa capacité à coproduire la relation et la pratique. Car l'autonomie des individus est mise à l'épreuve par les pratiques. Il est nécessaire que les individus mobilisent ces capacités d'action et de participation pour rendre leurs droits effectifs, voire irréversibles. Les processus participatifs relatifs à l'évaluation de la qualité du système de soins, que sont notamment les lettres de réclamation, nous ont permis de faire émerger un format d'autonomie réactive des usagers, qui se prolonge également par la recherche et l'appropriation d'informations.

L'analyse des lettres de doléance nous a montré que les individus ont une capacité critique vis-à-vis de la prise en charge dont ils ont fait l'objet. Ils identifient les défaillances de l'institution et des pratiques médicales. Les malades rejettent les actes d'incivilité, de maltraitance, ils critiquent des

transgressions du rapport au corps et des manques d'égard. Ils mobilisent des supports d'expression de réclamations à destination de la direction de l'hôpital. L'individu mobilise ainsi une forme d'autonomie réactive, en autonomisant ses cadres de pensées de ceux de l'institution et par la distance critique vis-à-vis des pratiques dont il fait l'objet. On réalise que l'individu fait l'apprentissage d'une prise de parole autonome de l'institution.

Au-delà, l'individu mobilise également une stratégie de réduction de l'asymétrie informationnelle. Il recherche l'information et l'expertise en dehors de l'institution, en amont de l'hospitalisation. L'individu, en se constituant un savoir propre par des sources diversifiées, est en capacité d'interroger les médecins et les propositions médicales et de faire valoir son point de vue. L'information sort du registre du colloque singulier et devient un objectif en soi pour la personne et une ressource pour sa participation et sa compréhension dans le cheminement de la décision. Reste que les personnes ont des compétences partielles et inégales dans la recherche et l'interprétation des informations[284]. Et que la détention d'information ne s'accompagne pas nécessairement de la volonté d'assumer la responsabilité du choix du traitement[285]. Ici, l'individu est autonome non pas parce qu'il décide mais parce qu'il peut intervenir dans la relation et sur son propre cheminement avec la maladie et parce qu'il délègue la décision à un tiers qu'il juge compétent.

[284]Moumjid-Ferdjaoui, N., Carrère, M-O., (2000) La relation médecin-patient, l'information et la participation des patients à la décision médicale : les enseignements de la littérature internationale, Revue française des Affaires sociales, n°2 avril-juin.
L'analyse de la littérature internationale réalisée par Moumjid-Ferdjaoui et Carrère montre que les désirs forts d'information, exprimés par les patients lorsqu'ils sont interrogés, ne se traduisent pas toujours par un comportement de recherche d'information au moment de la rencontre avec le médecin. Les facteurs contextuels (durée de la rencontre, diagnostic…) qui entourent l'interaction médecin-patient expliquent mieux les comportements de recherche d'information que les caractéristiques démographiques.

[285] Selon Moumjid-Ferdjaoui et Carrère l'analyse de la littérature internationale montre que la sévérité de la maladie, l'âge, le genre et l'éducation ont une influence dans le désir de participer aux décisions de traitement. Cependant selon elles, d'autres travaux montrent que les caractéristiques sociodémographiques et l'état de santé expliquent très faiblement la variance qui existent parmi les patients, aussi bien en ce qui concerne la recherche d'information que la participation à la décision. D'autres déterminants sont avancés tel que le contexte de l'interaction médecin-malade et les caractéristiques éthiques et culturelles du patient.

Nous avons montré ici le travail d'autonomie entrepris par les individus du point de vue de la question de la délégation et du sens critique. Le statut de la personne ne se résume pas qu'à sa participation aux soins. Même si la maîtrise à faire valoir son point de vue est malhabile, inégale et partielle, la prise de parole et le détachement des cadres de l'institution témoignent d'une capacité d'autonomie réactive des personnes qui le rétablit comme sujet de droits, juge de ses soins et comme acteur de la relation.

4. Une pluralité de formats participatifs ouvrant sur un dépassement de l'opposition entre paternalisme et autonomisme

Nous avons analysé la position de la personne et sa capacité d'action, le jugement du médecin sur l'autonomie de la personne et le statut accordé à cette dernière. Cela nous a permis de mettre à jour un vaste répertoire d'interactions développé entre médecins et personnes malades. Nous avons développé au fil de la thèse différents formats de participation car selon nous, penser la relation sous le seul angle de l'asymétrie de pouvoir et du renversement des prérogatives de la décision médicale est une lecture qui rend difficilement compte de la relation thérapeutique.

Nous pensons que la relation malade-médecin ne doit pas être perçue comme une succession de modèles déplaçant le centre du pouvoir d'un acteur à l'autre. Nous avons choisi de ne pas réaliser une graduation des niveaux de participation mais de décrire les registres différents d'action à disposition des acteurs. Cela rend davantage compte du travail coopératif mis en œuvre par les acteurs, même si ce travail, nous l'avons montré, affecte peu in fine le processus décisionnaire. Ces formats relationnels permettent de revaloriser le statut des individus en réduisant à la fois l'asymétrie informationnelle et émotionnelle qui fonde la médecine participative. Ceci semble par trop restrictif, non ?

Nous avons montré dans la thèse que différents éléments attestent d'une nouvelle donne configurationnelle entre médecins et personnes malades. Nous avons évoqué la mise en cause de la tradition clinique et l'érosion du pouvoir médical.

Les scandales sanitaires ont rendu plus critiquable le traitement de certaines questions scientifiques et techniques dans les arènes réservées aux seuls spécialistes[286],[287]. Ces critiques du pouvoir médical justifient également en retour la montée de la médecine des preuves[288] qui tend à déposséder le clinicien de son autorité traditionnelle. Aujourd'hui encore, des contrôles sur l'autorité médicale sont construits dans un ensemble de dispositifs scientifiques et éthiques définis par voie réglementaire et juridique[289]. Ce mouvement connaît concomitamment, l'extension de moyens accrus de contrôle sur les institutions médicales et sanitaires par la population elle-même et les associations en particulier[290].

La réponse des pouvoirs publics consiste à réorienter les modalités pratiques de la relation experts-profanes à travers la mise en place de dispositifs d'information

---

[286] Fillion, E, (2005), Que font les scandales ? La médecine de l'hémophilie à l'épreuve du sang contaminé, Politix, n°71, 191- 214. Fillion montre le peu de portée du contrôle réalisé par les instances professionnelles sur l'éthique des pratiques au quotidien avant le scandale du sang contaminé.

287 Lemieux C., Barthe, Y., (1998), Les risques collectifs sous le regard des sciences du politique, Les politiques du risque, Politix, 44, 7-28.

288 Dodier opus cit. La tradition clinique est également ébranlée par le regain général des critiques contre le pouvoir médical qui caractérise les années 1960 et 1970. La mobilisation prend à partie l'arbitraire des médecins, leur autoritarisme, la médicalisation de plus en plus importante de champs de la vie quotidienne, le contrôle des populations… Au titre des mutations historiques qui ont fragilisés la tradition clinique, on rappellera aussi la montée des laboratoires pharmaceutiques qui considèrent que les cliniciens sont insuffisamment armés pour évaluer correctement les nombreux médicaments mis sur le marché.

[289] Dodier opus cit.

290 Barbot, (2002), opus cit. Les collectifs de malades ont su produire des savoirs spécifiques, interpeller les discours et les pratiques des professionnels et participer à la définition de démarches cliniques de soin et de santé. Les associations de malades ont redéfinit de nouvelles formes d'engagement des malades dans la recherche thérapeutique, l'expérimentation des traitements et l'accélération de la mise à disposition des nouvelles molécules. Certaines associations de malades interviennent dans le processus de production des connaissances scientifiques et médicales et exercent une influence sur le cours de l'innovation thérapeutique, la production et la diffusion des connaissances médicales.

et de concertation. Les éléments énoncés relatifs aux risques associés aux pratiques et aux bénéfices des traitements permettent de mettre à jour les limites et les incertitudes du savoir médical et de la science. Ces réflexions se rapprochent de celles que l'on retrouve dans le champ des controverses scientifiques ou écologiques, notamment. Callon[291] et all. décrivent le déplacement crucial intervenu depuis quelques années dans la relation entre les légitimités profanes et expertes en examinant la manière dont les experts soit parviennent à donner à leurs jugements des formes « pures » en cherchant à tenir à l'écart, par des procédures appropriées des logiques d'action et des légitimités qu'ils jugent incompatibles avec les leurs, soit au contraire s'efforcent de prendre en compte et d'intégrer ces logiques et ces légitimités différentes, quitte à multiplier les compromis et les adaptations. Nous retrouvons les deux positions dans la pratique médicale.

La remise de soi passagère et la délégation active

La vulnérabilité reconnue et acceptée par le malade et la confiance dans le médecin, conduisent la personne à s'en remettre à ce dernier, dans certaines situations. La confiance dans le médecin est ici un choix et non un devoir. La dimension relationnelle et les compétences techniques du médecin participent pleinement à construire cette confiance. L'autorité est bien reconnue au médecin mais la confiance peut lui être retirée. La personne délègue au médecin la capacité à décider pour elle. Le médecin intègre l'état de vulnérabilité passager de la personne sans pour autant inscrire la personne dans une position de dépendance qui prive l'individu de ses facultés de jugement. Dans l'exemple de la dépression, même si l'individu est dans une posture de remise de soi et s'il nécessite une assistance, l'avis de la personne est recherché pour asseoir un diagnostic et comme technique thérapeutique. Cette posture du recueil de la parole de la personne, par la narration de son histoire donne un statut de sujet à l'individu. Il est perçu ici à travers son statut d'acteur qui doit pouvoir retrouver

[291] Callon et all. (2001) opus cit.

une autonomie ultérieurement. L'objectif est de permettre aux personnes de résoudre leurs problèmes en reconstituant leur capacité à faire des choix, par un éclairage porté sur leur histoire personnelle. Cette posture est aussi une manière de promouvoir une meilleure compréhension de la situation par la personne elle-même. L'individu est habilité à produire des énoncés, qui vont être éclairants pour le médecin et pour lui-même.

Il peut donc exister une forme de participation fondée sur la remise de soi momentanée de la personne malade. La posture du praticien qui décide pour le bien de la personne prolonge la posture paternaliste mais sans pour autant présumer négativement des compétences ou de l'état émotionnel de la personne. Des facultés de jugement sont reconnues à la personne. Nous avons ici une forme de « délégation active » qui engage le médecin dans une forme d'assistance. Ainsi, le malade peut ne pas être décisionnaire, sans pour autant être dominé ou en désaccord avec le médecin. Il peut conserver une capacité cognitive et un statut d'acteur dans le cadre d'une posture active de délégation et de remise de soi.

Le consentement éclairé

Il permet une compréhension de la situation à venir, qui sort du seul horizon limité du moment de la décision, pour construire la possibilité d'un jugement sur les orientations de l'activité thérapeutique. Rappelons que le consentement éclairé n'est pas conçu pour favoriser l'autonomie en tant que telle, mais pour limiter les dérives potentielles et les défaillances de l'expertise médicale. Le consentement éclairé en favorisant la transparence et la participation de la personne permet de satisfaire une double exigence de transparence et de réappropriation individuelle, y compris lorsque le médecin est décisionnaire.

Certains médecins mobilisent le consentement éclairé pour asseoir la légitimité du point de vue médical, dans le prolongement d'une posture paternaliste. Le consentement éclairé sert ici aux médecins à convaincre les personnes du bien-fondé de leur décision. Il ne s'agit pas de faire participer l'individu à la décision mais de l'informer. Dans ce sens, le consentement éclairé ne remet pas en

cause la distribution des pouvoirs. Les médecins sont ceux qui détiennent les savoirs. Le consentement éclairé repose sur une épistémologie classique de la connaissance scientifique et médicale Les schémas traditionnels de pratiques demeurent, en particulier là où les incertitudes médicales sont moindres et où certitude et efficacité prédominent, comme nous l'avons vu en matière de chirurgie cardiaque. La délibération informée par le médecin consiste simultanément en un jugement sur la solidité des options retenues et sur le caractère souhaitable des options objectivées par l'expertise comme cohérentes avec les savoirs et techniques.

Pour d'autres, le consentement éclairé permet une position plus participative vis-à-vis de la personne. Nous avons vu que la consultation pré-anesthésiste avait vocation pour les praticiens à favoriser un espace de dialogue. Les praticiens dans une posture plus participative peuvent ouvrir un espace de débat afin de favoriser la recherche d'un accord sur la décision à prendre qui soit celle qui converge vers un mieux définit communément. Les différentes limites et options définies dans le consentement éclairé ouvre la boîte « noire » décisionnelle qui régit les arbitrages médicaux. Le consentement éclairé permet alors d'intégrer le point de vue de la personne, sans pour autant préjuger de l'absence d'objectivation propre à l'expertise. Les médecins mettent à disposition des personnes les raisonnements retenus, l'espace de validité des données, les alternatives envisageables. Les avis émis par les praticiens, en s'appliquant à rendre mieux visibles pour le « profane » les espaces d'indétermination, peuvent inviter à une réaction critique, tout au moins active de la formulation des savoirs et des normes médicales. Les deux acteurs établissant ainsi une relation fondée sur un rapport réflexif aux propositions médicales. Le médecin fournit des repères cognitifs, sur les savoirs disponibles, sur les incertitudes, sur les exigences thérapeutiques. Le consentement éclairé et plus largement le droit des malades à l'information ne se fait pas contre l'autorité médicale et sa capacité décisionnaire, mais travaille le cadre réflexif de l'échange. Le consentement éclairé permet de satisfaire une double exigence d'objectivation scientifique de la médecine et de réappropriation individuelle, en fournissant des prises et des repères à l'individu qui permettent un éclaircissement sur les arbitrages médicaux. Même s'il n'implique pas nécessairement le partage de la décision, il

dote l'individu de ressources nouvelles, lui permettant de se projeter dans son itinéraire thérapeutique en conscience.
L'accès à l'information est un préalable fondamental à la reconnaissance de l'individu et donc à toute forme de participation.

La consultation

La consultation est un autre format de participation très proche du précédent sous son format participatif. L'individu a la possibilité de se faire entendre et de faire valoir son point de vue. Le médecin garde la maîtrise des choix en prenant en compte l'avis de la personne. Le point de vue de la personne peut-être recherché sur des éléments non-médicaux tels que la forme galénique du traitement par exemple ou dans le choix du centre de convalescence. La décision est prise par le médecin. Les informations sont données dans le prolongement du précédent format de participation. Il n'y a pas de délibération commune sur la prise de décision, mais le médecin intègre les préférences du patient.
Rappelons que le désir d'information de la personne malade ne s'accompagne pas forcément d'un désir de décider. On retrouve cette position du malade en médecine hospitalière lorsque les personnes décident de laisser les praticiens faire le « bon choix » pour elles. Les individus peuvent se juger sur certains aspects de la prise en charge incompétents et le savoir auxquels ils accèdent peut être jugé trop complexe ou inhomogène. Ici, leur autonomie repose sur la délégation à un tiers jugé compétent, de prendre les décisions.
La personne peut faire le choix de déléguer activement la décision au médecin. Ici, l'asymétrie cognitive et décisionnelle entre les parties ne s'accompagne pas d'une inégalité statutaire. La prise de décision du médecin ne tient pas d'une attitude autoritaire et paternaliste mais bien d'une délégation de l'individu. L'individu exprime son point de vue, pose des questions, s'informe mais s'en remet à l'expertise du praticien.
Ainsi, un médecin dans une posture décisionnaire n'est pas forcément paternaliste, lorsque la transmission d'informations et le recueil de l'opinion de la

personne sont recherchés et l'individu n'est pas passif car il est informé et choisit de déléguer lui-même la décision au praticien.

La concertation

Elle favorise une élaboration conjointe en amont des processus décisionnels, notamment par exemple, par la recherche de compromis avec les personnes quant aux conditions d'acceptabilité de la prise des traitements ou d'examens à réaliser. Il s'agit d'un côté de reconnaître aux individus la possibilité d'agir librement, et en particulier de choisir les risques qu'ils veulent courir, de l'autre, il produit des règles qui vont limiter cette liberté en imposant les exigences qui s'imposent médicalement. Promouvoir l'autonomie de l'individu et valoriser sa capacité de raisonnement n'abandonnent pas toute velléité de contrôle de la médecine. On délègue à l'individu le soin d'analyser et de décider comment les repères qu'on lui livre peuvent être engagés dans les différents mondes à l'intérieur desquels il agit. Les capacités de jugement, de critique et même de contrôle sont reconnues à l'individu.

La demande des individus de modifier la prescription est jugée recevable voire même nécessaire par le médecin, du fait des gênes potentielles qu'occasionnent certains traitements. Lorsque survient un conflit de points de vue, les préférences de chacun sont négociées, il n'y a pas de rupture dans l'engagement des parties y compris en cas de désaccord. Il va s'agir, au fil du temps, de réévaluer les options thérapeutiques, afin de trouver un consensus entre les besoins cliniques et la qualité de vie de la personne.

Le médecin appuie son jugement sur des règles mais celles-ci sont ici des repères qui doivent prendre en compte le point de vue de la personne. Le partage de l'information et la revalorisation des capacités de participation de l'individu, la reconnaissance de la personne dans sa capacité d'être pensant, agissant et réflexif sont des paramètres qui sont intégrés dans la prise de décision médicale.

La décision partagée

La décision partagée, que l'on retrouve dans la littérature étrangère[292], nécessite que l'échange d'information soit bilatéral : le médecin donne des informations, le malade ses préférences[293]. La délibération est un processus interactif qui recherche l'accord des deux parties. La décision peut-être partagée dans le cas de situations médicales où il existe plusieurs options équivalentes sur la performance clinique des options ou sur l'impact en terme de qualité de vie. L'arbitrage est alors laissé au patient si aucune option ne domine. Il nécessite de la part du médecin la diffusion de connaissances sur les risques et les bénéfices. L'individu définit alors des préférences sur les résultats potentiels. Il y a une démarche participative qui peut se réaliser dans un cadre d'incertitude. Les tâtonnements, les risques participent de la démarche thérapeutique. Le médecin reconnaît les limites de la médecine et ses hésitations diagnostiques. Cela n'empêche pas la personne de reconnaître la compétence technique, l'expérience et le savoir-faire du médecin. Le médecin peut déléguer la décision finale à l'individu, pas seulement dans le cadre de situation d'incertitude, mais comme principe d'action. Dans l'exemple de la prescription de bêtabloquants ou d'antibiotiques, la personne est jugée en capacité de « délibérer » entre les bénéfices du traitement et les gênes engendrées par le traitement. Elle est jugée comme la plus à même de pouvoir intégrer, sous forme de jugement, les différents paramètres de sa vie et résoudre les problèmes qui proviennent des contradictions entre sa posture et la clinique.

---

[292] Charles, C., Gafni, A., Whelan, T., (1997), Shared decision-making in the medical encounter : what does it mean ? Social Science and Medecine, mars. Dans le modèle du "médecin parfait agent du patient", le médecin utilise "ses connaissances pour prendre la décision de traitement pour son patient, en adoptant le point de vue du patient. L'échange d'information se fait du patient vers le médecin car ce dernier doit connaître le patient et ses attentes.

293 Broclain D., Pillods S., (2001), La Place de la personne hospitalisée dans la décision en cardiologie. Étude qualitative des interactions d'une équipe médicale au lit du malade. Rapport. FNMF/DIES/Fondation de l'avenir.

Il ressort de l'enquête D. Broclain et S. Pillods que les préalables culturels de la participation du patient à la décision médicale sont loin d'être remplis. Les médecins doivent reconnaître que la médecine a des limites et que eux aussi, reconnaître que le savoir du patient a son importance, ne pas faire passer leurs options personnelles pour des vérités scientifiques, être informés pour informer, savoir parler des risques, reconnaître les dysfonctionnements internes à la profession médicale.

L'individu est bien ici un sujet autonome, au sens où on lui reconnaît une capacité de décider pour soi, une liberté de choix, une capacité d'autodétermination. Il ne s'agit pas d'une définition de la liberté comme non-ingérence médicale, mais il s'agit d'être reconnu comme capable de faire des choix. La position du médecin n'aboutit pas à une forme de représentation mandat dans laquelle le médecin cherche à se penser en miroir avec l'individu et à en exécuter les exigences. Une pratique participative est compatible avec la déontologie médicale car, en dernier lieu, le médecin accompagne l'individu vers le bénéfice thérapeutique.

Les pratiques, qui construisent et supportent la médecine participative, nous permettent d'évaluer non pas la disparition de la prédominance du jugement et de l'autorité médicale dans les décisions sanitaires mais plutôt leurs transformations. Chaque format participatif engage à la fois une conception de l'individu et une manière de travailler l'information et le contrat thérapeutique. L'autonomie conférée aux personnes est construite par les médecins à la fois au travers des conditions de choix et de délégation qu'ils partagent avec l'individu et au travers du traitement de la subjectivité des personnes qu'ils intègrent dans la prise en charge. Ainsi le modèle participatif ne doit pas être appréhendé seulement par le fait d'avoir le pouvoir décisionnaire.

Dans ces différents modèles de participation, même s'il n'y a pas un renversement de l'asymétrie décisionnelle, on a bien revalorisation de la capacité cognitive des personnes qui permet de réduire l'asymétrie émotionnelle et informationnelle qui fonde pour partie le paternalisme médical. La relation n'est plus fondée par exemple sur une remise de soi et d'une confiance aveugle mais sur un partage des informations et sur une négociation des points de vue. Nous avons, dans les pratiques, la reconnaissance de la personne et de ses capacités de compréhension et d'action ainsi que la reconnaissance de l'expertise du médecin et de sa capacité décisionnaire. Les deux peuvent aller de pair dans une conception de la pratique médicale selon laquelle les droits des malades ne se réalisent pas contre l'autorité des médecins, mais comme une composante de la relation.

L'enquête menée sur la requalification du statut des usagers et la promotion d'un modèle participatif de médecine nous semble ouvrir à une reconnaissance de la capacité de compréhension, d'action et de décision des individus. Les éléments que nous venons de présenter nous permettent de penser que le modèle participatif a une certaine réalité qui ne se confond pas avec une forme d' « empowerment des malades ».

5. Des ambiguïtés persistent

L'ambition de ce travail était de mettre à l'épreuve des pratiques, le discours centré sur la promotion de l'usager. La question était de savoir si l'individu, comme sujet de droit, résiste à l'épreuve des pratiques, à la prise en charge médicale, aux contraintes de l'institution hospitalière. A l'issue de cette thèse, la promotion des usagers dans le système de santé n'apparaît pas comme un mouvement homogène de « démocratie sanitaire », mais comme une diffusion des pratiques basées à la fois sur une conception renouvelée du statut et du champ d'actions des personnes malades et sur un modèle médical participatif.

Ces capacités d'action étendues des personnes ne sont pas la résultante de positions communes ou d'une cohérence idéologique intrinsèque dans la manière de concrétiser la démocratie sanitaire. Le rééquilibrage de l'asymétrie relationnelle ne permet pas de dire que toutes traces de pratiques paternalistes aient disparues ou que la relation soit totalement égalitaire. Ce, même si la mutation de la réflexion médicale sur ses propres devoirs autorise une forme nouvelle de coopération médicale[294]. La pratique médicale plus participative se fonde sur une réduction de l'asymétrie émotionnelle et informationnelle supportée notamment par l'accès à l'information et la délibération.

La promotion de dispositifs participatifs n'autorise pas à penser le renversement de la relation et à la transformation radicale du statut de la personne. Il nous est

[294] Jaunait, A., La relation de coopération médicale et l'asymétrie médecin-patient, commentaire, Sciences Sociales et Santé, vol. 25, n°2, juin 2007.

difficile de dire si l'usager est devenu un acteur capable d'exercer un pouvoir autonome car sa figure évolue selon les situations, les acteurs en présence, les statuts attribués aux personnes. La légitimité des changements provient tout autant de la définition tacite des cadres d'usage des droits que de la construction de dispositifs formels qui les inscrit dans les pratiques par tâtonnements ou de l'habilité des individus à faire valoir ses droits et ses attentes.

En effet, de nombreux éléments tendent à montrer que l'existence de dispositifs participatifs ne se confond pas avec l'effectivité des normes promues par ces dispositifs. Par exemple, nous avons vu que l'autonomie du malade hospitalisé s'éprouve dans la remise de soi et est à construire dans une relation de forte dépendance à l'institution. Nous avons également montré que la relation soignante fait coexister pratique médicale paternaliste et pratique participative et que, dans ces deux formats relationnels, la décision thérapeutique reste très majoritairement du ressort des praticiens. De même, au sein de l'hôpital, si les dispositifs participatifs que sont potentiellement l'évaluation de la qualité ou le traitement de l'information renforcent en théorie la position des usagers, les médecins se saisissent de ces outils pour produire une définition centralisée et objectiviste des besoins et du statut des individus à travers eux. Au-delà, l'impact des instances de consultation des usagers sur les décisions institutionnelles paraît avoir été des plus relatifs[295]. Par ailleurs, les débats actuels relatifs à l'usager du système de santé ne concernent qu'indirectement le projet de démocratisation. La question de la responsabilité des usagers semble ressurgir avec l'interrogation actuelle des politiques sur la pérennité de la sécurité sociale et les débats sur le « bouclier sanitaire ». Les politiques actuelles semblent opérer un glissement entre philosophie de l'individualité et philosophie individualiste[296].

[295] Lascoumes, P., La place des usagers dans le système de santé : de la dépendance à la coopération, en ligne sur leciss.org.

[296] Lefève, C., Le normal et le pathologique, (2007), dans Mouillie, J. M., Lefève, C,. Visier L. (dir.), Médecine et sciences humaines, Manuel pour les études médicales, Belles Lettres.
Pour l'auteur entre la conception de l'individu actif dans la vie et dans le soin et celle de l'usager du système de santé responsable et comptable de ses soins, le renversement philosophique, politique et social est total. Une philosophie de l'individualité active

L'observation des faits, telle que nous l'avons présentée, indique que l'institution médicale n'a pas évolué au même rythme que les discours. Il faut relever la fragilité des évolutions observables. La disparité des pratiques demeure considérable. Toutefois, le modèle participatif et la requalification du statut de l'usager pour partiels qu'ils soient dans les pratiques, permettent une coopération davantage symétrique. Cela n'en reste pas moins des acquis importants pour les individus que nous sommes.

---

amène à considérer l'expérience de la maladie et du soin comme participant à l'individuation du patient. Elle souhaite que la société permette au patient d'assumer, dans la maladie et le traitement, la part d'activité qui lui est propre et de mener une vie considérée comme normale de son propre point de vue. La philosophie individualiste, en revanche, fonde une individualisation des soins qui oblige le patient, en dépit des inégalités sociales, économiques et culturelles qui peuvent le fragiliser, à mener une vie normalisée, rationnellement gérée, socialement adaptée et économiquement productive.

BIBLIOGRAPHIE

Agamben, G., (1997), Homo Sacer, le pouvoir souverain et la vie nue, l'ordre philosophique, Seuil, Paris.

Aguzzoli, F., Le Fur, Ph., Sermet, C., (1994), Clientèle et motifs de recours en médecine libérale, France 1992, CREDES, mars.

Aïach, P., Kaufman, A., Waissman, R., (1989), Vivre une maladie grave : analyse d'une situation de crise, Méridiens Klincksieck, Paris.

Akrich, M., Méadel, C., (2002), Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques, Sciences Sociales et Santé, vol.20, n°1, mars, 89-116.

Akrich M., (1998), « Les utilisateurs, acteurs de l'innovation », Education permanente, L'innovation en question, 1 (134), 79-90.

Akrich M., Callon M., Latour B., (1988), A quoi tient le succès des innovations, deuxième épisode, l'art de choisir les bons portes-paroles. Gérer et comprendre, Annales des mines, n°12,14-29.

Allonier C., Dourgnon P., Rochereau T., (2006), L'enquête Santé Protection Sociale 2004, un outil d'analyse pluridisciplinaire de l'accès aux soins, de la couverture maladie et de l'état de santé des Français, Questions d'économie de la santé IRDES n°105, janvier.

Amar L., Minvielle, E., (2000), L'action publique en faveur de l'usager : de la dynamique institutionnelle aux pratiques quotidiennes de travail. Le cas de l'obligation d'informer le malade, Sociologie du travail, n°1, 69-90.

André, S., (2002), La participation des usagers, De nouveaux droits pour les malades, Le volet « démocratie sanitaire » de la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé », Actualités Sociales Hebdomadaires, 24 mai, n°2264, 23-28.

Armstrong, D., (1984), the patient's view, Social. Science and Medicine. Vol 18, n°9, 737-744.

Arney, W.R., Bergen, B.J., (1984), Medecine and the management of the living, Taming the last great beast, Chicago, Chicago University Press.

Balint, M., (1996) Le médecin, son malade et la maladie, ed. Payot, (1960).

Barbot, J., Fillion, E., (2006), La « médecine défensive » : critique d'un concept à succès, Sciences Sociales et Santé, vol. 24, n°2, j uin.

Barbot, J. et E. Fillion, (2005), Les professionnels de santé face aux procès, mai, rapport pour la MIRE.

Barbot, J., (2002), Les malades en mouvements, La médecine et la science à l'épreuve du sida, Balland, Paris.

Barbot J. et Dodier N. (2000) «L'émergence d'un tiers public dans le rapport malade-médecin. L'exemple de l'épidémie à VIH», Sciences sociales et santé, 18 (1), 75-117.

Baszanger I., Bungener M., Paillet A., (sous la dir. de), (2002), Quelle médecine voulons-nous ? La Dispute, états des lieux, Paris.

Baszanger I., (1986), Les maladies et leur ordre négocié, Revue Française de Sociologie, XXVII, 3-27.

Baszanger, I., (1983), La construction d'un monde professionnel : entrées des jeunes praticiens dans la médecine générale, Sociologie du travail, n°3.

Barrey, S., (2002), Les grimaces du client. Des figures du consumérisme aux figures du consommateur « écrivain », in Les figures sociales du client, Sciences de la société, n°56, mai,165-186.

Bateman Novaes, S. (1998), La bioéthique comme objet sociologique, Cahiers Internationaux de Sociologie, vol. 104, 5-32.

Bazin, F., Parizot, I., Chauvin, P., (2006), Déterminants psychosociaux du renoncement aux soins pour raisons financières dans cinq zones urbaines sensibles de la Région parisienne en 2001, Sciences Sociales et Santé, vol. 24, n°3, septembre.

Bellanger, M., Jourdain, A., (2006) Essai d'évaluation des résultats des programmes régionaux de santé en France : Le cas des PRS de prévention du suicide, Santé publique, n°4, 585-598.

Binst, M., (1990), Du mandarin au manager hospitalier, L'Harmattan, Paris.

Blondiaux, L., (1999), "Représenter, délibérer ou gouverner ? Les assises fragiles de la démocratie participative de quartier", In La démocratie locale, représentation, participation et espace public, CURAPP/CRAPS, Editions PUF.

Blondiaux, L., Cardon, D., (dossier coordonné par), (2006), Dispositifs participatifs, Politix, vol. 19, n°75.

Bourcier, D., (1997), Pour une morphogenèse du droit : comment analyser l'émergence d'un concept juridique ? in Désordre(s), PUF, Paris.

Bréchat, P.-H., Jourdain, A., Schaetzel , F., Monnet, E., (2005), Les usagers dans la construction des schémas régionaux d'organisation sanitaire, Santé publique, vol.17, n°1, 57-73.

Brocas, A.-M., (2000) La démocratie sanitaire, Revue française des Affaires Sociales, n°2, avril-juin.

Broclain D., Pillods S., (2001), La Place de la personne hospitalisée dans la décision en cardiologie. Étude qualitative des interactions d'une équipe médicale au lit du malade. Rapport. FNMF/DIES/Fondation de l'avenir.

Brucker, G., Caniard, E., (1999), Etats généraux de la santé, une démarche innovante pour plus de démocratie sanitaire, ADPS, n°27 juin.

Bungener, M, Ulmann, Ph., (2006), Les déterminants socio-économiques des inégalités de santé : de nouvelles pistes à explorer, Sciences Sociales et Santé, vol. 24, n°3, septembre.

Bury, M., (1982), Chronic illness as biographical disruption, Sociology of Health and Illness, 4.

Cadeau, E., (2004), La démocratie sanitaire : « erreur », « commodité », ou « écart » de langage ?, Revue générale de droit médical, n°12 , 9-16.

Cahiers du Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé, n°4, octobre 2005. Avis n°87 : refus de traitement et autonomie de la personne, 4-24.

Callon M., Lascoumes P., Barthe Y., (2001), Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique, Paris, Le Seuil.

Callon, M., Meadel, C., Rabeharisoa, V., (2000), L'économie des qualités, Politix, n°52, 211-239.

Callon, M., (1999), « La sociologie peut-elle enrichir l'analyse économique des externalités ? Essai sur la notion de cadrage-débordement », in Mairesse J. (ed.), Innovations et performances. Approches interdisciplinaires, Paris, Éditions de l'école des Hautes Études en Sciences Sociales, 399-431.

Callon, M., Rabeharisoa, V., (1999), Le pouvoir des malades. L'association française contre les myopathies et la recherche, Les presses de l'Ecole des Mines de Paris.

Callon, M., (1999), Ni intellectuel, engagé, ni intellectuel, dégagé : la double stratégie de l'attachement et du détachement, Sociologie du travail, 65-78.

Callon, M., (1997), Concevoir : modèle hiérarchique et modèle négocié, in L'élaboration des projets architecturaux et urbains en Europe sous la dir. de M. Bonnet, Paris, Plan Construction et Architecture, 169-174.

Callon, M., (1986), Eléments pour une sociologie de la traduction, L'Année sociologique, n°36.

Calvez, M, Fierro, Laporte, A., Semaille, C., (2006) Le recours tardif aux soins des personnes séropositives pour le VIH. Modalités d'accès et contextes socioculturels. Rapport final. INVS.

Calvez M., (2004) La prévention du sida, les sciences sociales et la définition des risques, PUR.

Calvez, M., (1994), Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité, Sciences Sociales et Santé, vol. XII, n°1, mars, 61-88.

Calvez, M., L'analyse culturelle de Mary Douglas : une contribution à la sociologie des institutions, Sociologies.revues.org/document522.html, août 2007.

Campinos-Dubernet, M., Marquette, C., (1999), Une rationalisation sans norme organisationnelle : la certification ISO 9000, in Organisation et qualité, Sciences de la Société, n°46, 83-101.

Caniard, E., (2000), La place de l'usager dans le système de santé, pour une synthèse, ADPS, n°31, juin.

Carricaburu, D., Ménoret, M., (2004), Sociologie de la santé, Institutions, professions et maladies, éd. Colin, Paris.

Castel, P., Dalgalarrondo, S., (2005) Les dimensions politiques de la rationalisation des pratiques médicales, Sciences Sociales et Santé, vol.23, n°4, décembre.

Castel, P., Merle, I., (2002), Quand les normes de pratiques deviennent une ressource pour les médecins. Le cas de la cancérologie. Sociologie du travail, vol. 44, n°3, 337-355.

Ceretti, A.-M., (2004), Critères de représentativité et structuration des associations de santé, rapport réalisé à la demande de JF. Mattéi, janvier.

Charles, C., Gafni, A., Whelan, T., (1997), Shared decision-making in the medical encounter : what does it mean ? Social Science and Medecine, mars.

Chauvière, M., Godbout, J., (1992), Les usagers entre marché et citoyenneté, L'Harmattan, Paris.

Chauvière, M., (2006), Que reste-t-il de la ligne jaune entre l'usager et le client ? Revue Politiques et Management Public, vol. 24, n°3 , septembre, 93-108.

Chevallier, J., (2001), L'administration sanitaire et sociale en mouvement. Revue française des affaires sociales, n°4, 107-115.

Chevallier, J., (1999), La démocratie locale, représentation, participation et espace public, CURAPP/CRAPS, Editions PUF.

Chevallier, J., (1992), Regards sur l'administré, in Chauvière, M., et Godbout, J.T., (sous la dir.), Les usagers entre marché et citoyenneté, L'Harmattan, Paris, 25-40.

Cochoy, (2002), dir., Les figures sociales du client, Sciences de la société, n°56, mai.

Cochoy, F., (2002), Une petite histoire du client, ou la progressive normalisation du marché et de l'organisation, Sociologie du travail, 44, 357-380.

Cochoy, F., (2001), Profession, participation, patient : trois enjeux pour la qualité des soins. Sciences sociales et santé, n°2, 99-109.

Cochoy, F., Tersac (de) G., (1999), Les enjeux organisationnels de la qualité : une mise en perspective, pp. 3-18, in Organisation et qualité, Sciences de la société, n°46, P.U.M.

Cochoy F., Garel J.-P., de Terssac G., (1998), Comment l'écrit travaille l'organisation : le cas des normes ISO 9000, Revue Française de Sociologie, 39, n° 4, 673-699.

Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS), Guide du représentant des usagers et du système de santé, éd. 2006, 56-57.

Constandriopoulos, A.-P., Souteyrand Y., (1996), « L'hôpital en mutation, d'un modèle à l'autre », in L'hôpital stratège, Paris, J. Libbey Eurotext, 3-18.

Corbin, J., Strauss, A., Accompaniments of chronic illness : (1987) changes in body, self, biography, and biographical time, Sociology of Health Care, Vol. 6, 249-281.

Cosnier, J., Grosjean, M., Lacoste, M., (1993), Soins et communication. Approches interactionnistes des situations de soin. Ouvrage collectif. Sous la direct. Lyon. Coll. ARCI. PUL.

Cresson, G., Schweyer, F.X. (sous la dir. de), (2000), Les usagers du système de soins, éd. ENSP, Rennes.

Cresson, G., (2002), Les parents d'enfants hospitalisés à domicile. Leur participation aux soins, Paris, L'Harmattan.

Deguergue, M., (2002), Droits des malades et qualité du système de santé, Actualité Juridique de droit administrative, juin, 508-516.

Demailly L., (1999) Usagers et mésugasers en santé mentale, in Cresson G., Schweyer F.-X., Les usagers du système de soins, éd. ENSP, Paris.

Dembinski, O., (2000), L'innovation à l'hôpital est-elle possible ? Le cas des démarches participatives de l'encadrement soignant, Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail, aspects sociologiques, ENSP, Rennes, 47-57.

De Quieros, JM, Ziolkowski, M. (1994) L'interactionnisme symbolique, Rennes, Presse universitaire de Rennes.

Dejours, C., (2000), Rationalité stratégique et souffrance au travail, in Bateman-Novaes, S., Pharo, P., Ogien, R., Raisons pratique et sociologie de l'éthique, Paris, CNRS éd.

Dejours, C., (1998), Souffrance en France, la banalisation de l'injustice sociale, Points, Seuil, Paris.

Dodier, N., (2005), S'en remettre à un spécialiste. Contribution à une histoire politique de la délégation des soins. Handicap, revue de sciences humaines et sociales, n°104, 9-20.

Dodier, N., (2003), Leçons politiques de l'épidémie de sida, Paris, Editions de l'EHESS.

Dodier, N., (2001), Une éthique radicale de l'indexicalité, in L'ethnométhodologie, Une sociologie radicale, sous la dir. M. De Fornel et al., éd. La Découverte, Paris, 315-330.

Dodier, N., Baszanger, I., (1997), Totalisation et altérité dans l'enquête ethnographique, Revue française de sociologie XXXVIII, 37-66.

Dodier, N., (1993), L'expertise médicale, Essai de sociologie sur l'exercice du jugement, Métailié, Paris.

Drulhe, M, (2000), Fin de siècle et inégalités sociales de santé en France : l'amorce d'un débat ?, in Leclerc A. et all, Les inégalités sociales de santé, Paris, La Découverte et Syros, 41-51.

Dubois, M., Doutre, E., Kouabenan, R., (1999), Participation dans les démarches qualité et confiance sociale, Sciences de la société, n°46, février, 49-65.

Dubuisson-Quellier, S., Le prestataire, le client et le consommateur. Sociologie d'une relation marchande. Revue Française de Sociologie, 40-4, 1999, 671-688.

Dubet, F., (2002) Le déclin de l'institution, coll. L'épreuve des faits, Seuil, Paris.

Dufour-Kippelen, S., Legal A., Wittwer J., Comprendre les causes du non-recours à la CMUC, Rapport final, septembre 2006, Convention d'étude entre le Fonds de Financement de la CMU et l'Université Paris Dauphine, en ligne.

Dumesnil S., Grandfils N., Grignon M., Le Fur P., Ordonneau C., Sermet C., (1999), Santé, soins et protection sociale en 1997, CREDES n°1255, n°2.

Ehrenberg, A., Lovell, A., (2001), La maladie mentale en mutation, Psychiatrie et société, ed. O. Jacob, Paris.

Ehrenberg, A., (1998), La fatigue d'être soi, Poches O. Jacob.

Ehrenberg, A., (1995), L'individu incertain, Pluriel, Hachette.

Epstein, P., (2001), Histoire du sida, tome 1 et 2, Les empêcheurs de penser en rond, Paris.

Esper, C., (2002), La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Gestions hospitalières, n°419, octobre, 649-659.

Fainzang, S., (2005), L'autonomie du malade : le droit de désobéir, Les cahiers du Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé, n°4, octobre, 25-26.

Falise, M., (2003), La démocratie participative, Promesses et ambiguïtés, éditions de l'Aube.

Féroni, I., (2006), Evolutions institutionnelles, transformations de l'activité : le contexte des restructurations hospitalières des années quatre-vingt-dix, Sciences Sociales et Santé, vol. 24, n°4, décembre, 129-133.

Filion, E., (2005), Que font les scandales ? La médecine de l'hémophilie à l'épreuve du sang contaminé, Politix, 18, 71, 193-216.

Fixari, D., Tonneau, D., (1993), La modernisation par recours aux mécanismes type marché, des effets à découvrir par une évaluation-apprentissage, le cas des nouveaux outils de gestion hospitalière, Revue Politiques et Management Public, vol. 11, n°2, 93-115.

Foucault, M., (1963) Naissance de la clinique, une archéologie du regard médical, Paris, PUF.

Fox, R., (1990), The evolution of american bioethics : a sociological perspective, in Weisz, G., Social perspectives on medical ethics, Dordrecht-Boston, Kluwer Academic Publishers, 201-217.

Fox, R., (1988) in L'incertitude médicale, Paris, L'Harmattan et Louvain la Neuve, CIACO.

Frattini M.-O., Guerrier M., Mino J.-C., Routelous C. (2000),: Améliorer les relations soignés-soignants et l'information du patient au quotidien, Débats, Espace éthique - la lettre, n°12-14, été-automne.

Freidson E., (1984), La profession médicale, (ed originale, en anglais 1970), Payot, Paris.

Gadrey, J., (1994), La modernisation des services professionnels. Rationalisation industrielle ou rationalisation professionnelle ? Revue française de sociologie, vol. 35, n°2,163-196.

Ghadi, V., Naiditch, M., (2000), Le patient et le système de soins : quelle implication pour l'individu ? ADSP, décembre.

Goffman, E., (1991), Les Cadres de l'expérience, Paris, Éditions de Minuit, (1974).

Goffman, E., (1973), La mise en scène de la vie quotidienne, 1. La présentation de soi, Ed. de Minuit, Paris, (1959).

Goffman, E., (1968), Asiles, études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus, Paris, Minuit, (éd. originale en anglais, 1961).

Got, B., (2002), La représentation institutionnelle des usagers à l'hôpital : introduction ou intrusion ? Actualités JuriSanté n°38, octobre, 4-12.

Guérin, J.-P., (2002), L'expérience d'un groupe usagers « juri citoyen » au Chu de Nantes, Actualités JuriSanté n°38, octobre, 21-2 4.

Guillaume-Hofmung, M., (2003), Droits des malades : vers une démocratie sanitaire ? Problèmes politiques et sociaux, La documentation française.

Haas, S., Vigneron, E., (2004), Territoires de santé : quelle(s) méthode(s) ? Gestions hospitalières, n°437.

Hassenteufel, P., (1999), Vers le déclin du « pouvoir médical » ?, Un éclairage européen : France, Allemagne, Grande-Bretagne, Le pouvoir médical, revue Pouvoirs, n°89,51-64.

Herzlich, C., Pierret, J., (1984) Malades d'hier, malades d'aujourd'hui, De la mort collective au devoir de guérison, Payot, Paris, 1991.

Herzlich, C., (1984), Du symptôme organique à la norme sociale : Des médecins dans un « groupe Balint », Sciences sociales et santé vol.2, n°1.

Herzlich, C., (1970), Médecine, Maladie et Société, Paris, éd. Mouton/EHESS.

Hugues, E. C. (1996) in Regard sociologique, textes rassemblés et présentés par J.-M. Chapoulie, Ed de l'EHESS, Paris (1951).

Illich I., (1975), Némésis médicale, Paris, Seuil, coll. Points.

Jaunait, A., (2005), Comment pense l'institution médicale ? Une analyse des codes français de déontologie médicale, Paris, Ed. Dalloz.

Jaunait, A., (2007), La relation de coopération médicale et l'asymétrie médecin-patient, commentaire, Sciences Sociales et Santé, vol. 25, n°2, juin.

Jeannot, G., (1998), Les usagers du service public, Que sais-je, PUF, Paris.

Jewson, N., D., (1974), the disappearence of the sick man from medical cosmology, 1770-1870, Sociology, 10, 225-244.

Joseph, I., Jeannot, G. (1995), Métiers du public, les compétences de l'agent et l'espace de l'usager, CNRS éditions, Paris.

Joseph, I., (1989) Erving Goffman et la microsociologie, PUF, Paris.

Karpick, L., (1989), L'économie de la qualité, Revue française de sociologie, vol.30, 187-210.

Karpik L. (1996) «Dispositifs de confiance et engagements crédibles», Sociologie du travail, 4, 527-550.

Khodoss, H., (2000), Démocratie sanitaire et droits des usagers, Revue française des Affaires Sociales, n°2, avril-juin, 111-126.

Kuty O. et Vranken D., (2001), La sociologie et l'intervention, Bruxelles, De Boeck.

Kuty, O., (1994), Innover à l'hôpital. Analyse sociologique d'une unité de dialyse rénale, L'Harmattan, Paris.

Lambert-Faivre, Y., (2002), La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1), II-Les droits des malades, usagers du système de santé, Le Dalloz, n°16, 1291- 1296.

Lafore R., (1992), Droits d'usage, droit des usagers : une problématique à dépasser, in Les usagers entre marché et citoyenneté, sous la dir. de Chauvière et Gotbout, 1992, Logiques sociales, L'Harmattan, 257-274.

Lascoumes, P., La place des usagers dans le système de santé : de la dépendance à la coopération, en ligne sur leciss.org.

Lascoumes, P., (2002), Représenter les usagers, in Baszanger I., Bungener M., Paillet A., (sous la dir.) Quelle médecine voulons-nous ? La Dispute, états des lieux, Paris,112-113.

Lascoumes, P., (2001),Les associations au carrefour des légitimités politiques entre représentation critique et représentation participative, Actions associatives, solidarités et territoires, Actes du Colloque, Publications de l'Université de Saint-Etienne, pp. 277-294.

Lascoumes, P., Le Bourhis, J.P., (1996), Des passe-droits aux passes du droit. La mise en œuvre socio-juridique de l'action publique, Droits et Sociétés, n°32.

Lascoumes, P., Serverin, E., (1986), Théories et pratiques de l'effectivité du Droit. Droit et société, 2.

Latour, B., (1984), Pasteur, Guerre et paix des microbes, Métailié, Paris.

Lecorps, Ph., Paturet , J.-B., (1999), Santé publique du biopouvoir à la démocratie, éd. de l'ENSP, Rennes.

Lefève, C., (2007), Le normal et le pathologique, dans Mouillie, J. M., Lefève, C,. Visier L. (dir.), Médecine et sciences humaines, Manuel pour les études médicales, Belles Lettres.

Legrand, C., (2001), Les modes de légitimation de la prescription de médicaments psychotropes en médecine générale dans la presse professionnelle depuis 1950, 219-228, in Ehrenberg, A., Lovell, A., (2001), La maladie mentale en mutation, Psychiatrie et société, ed. O. Jacob, Paris.

Lemieux C., Barthe, Y., (1998), Les risques collectifs sous le regard des sciences du politique, Les politiques du risque, Politix, 44, 7-28.

Letourmy, A., Naiditch, M., (2000), L'information des usagers du système de soins : rhétorique et enjeux, Revue Française des Affaires Sociales, avril-juin n°2.

Marks, H. (2000), Confiance et méfiance dans le marché : les statistiques et la recherche clinique (1945-1960), Sciences Sociales et Santé, vol.18, n°4, décembre, 9-25.

Martin, D., (2006), Indemnisation des victimes d'accidents médicaux : le bilan de la loi du 4 mars 2002, in Des patients tout-puissants, Journée d'éthique médicale Maurice Rapin, 51-54.

Martinent, E., (2002), La démocratie sanitaire, le service public de la santé et l'usager, Cahiers Hospitaliers, n°183, octobre, 32- 34.

Maudet, G., (2002), La « démocratie sanitaire » : Penser et construire l'usager, in La démocratisation du social, Lien social et Politiques-RIAC, 48, Automne.

Memmi, D., (2000), Vers une confession laïque ? La nouvelle administration étatique des corps, Revue Française de Science Politique, vol. 50, n°1, février, 3-19.

Ménoret, M., (1999), Les temps du cancer, éd. CNRS, Paris.

Mintzberg, H., (1982), Structure et dynamique des organisations, Paris, Les éditions d'Organisation.

Moisdon, J.-C., (2002), L'hôpital entre permanences et mutations, in Quelle médecine voulons-nous ? sous la dir. de Baszanger, Bungener et Paillet, éd. La dispute, Paris.

Moisdon, J.-C., (2000), Quelle est la valeur de ton point isa ? Nouveaux outils de gestion et de régulation dans le système hospitalier français, Sociologie du travail, n°1, vol.42, janvier-mars, 31-50.

Moquet-Anger, (2004), Le malade à l'hôpital public : client, usager et/ou citoyen ? Revue générale de droit médical, n°12, 43-51.

Mossé, Ph., (1998), La rationalisation des pratiques médicales entre efficacité et effectivité. Sciences sociales et santé, n°4.

Moumjid-Ferdjaoui N., Carrere M.-O., (2000), La relation médecin-patient, l'information et la participation des patients à la décision médicale : les enseignements de la littérature internationale, Revue française des affaires sociales, n°2, vol. 54, 73-88.

Orfali, K. (2002), L'ingérence profane dans la décision médicale : le malade, la famille et l'éthique clinique, Revue française des Affaires sociales, n°3 juillet-septembre, 103-125.

Parsons, T., Structure sociale et processus dynamique : le cas de la pratique médicale moderne, 169-189, in Herzlich, C., (1970), Médecine, maladie et société, Mouton, Paris.

Pascal, J., Quélier C., Agard C., Nguyen J.M., Lombrail P., (2006), Peut-on identifier la précarité sociale parmi les consultants de l'hôpital ? Sciences Sociales et Santé, vol. 24, n°3, septembre.

Paterson F., Barral C., (1994), L'Association Française contre les Myopathies : trajectoire d'une association d'usagers et construction associative d'une maladie, Sciences Sociales et Santé, Vol. XII, n°2, juin.

Paradeise, C., Musselin C. et all., (2002), Dossier-débat : la qualité. Sociologie du travail, vol. 44, n°2, p.255-287.

Paradeise, C., (1992), Usagers et marché, in Chauvière, M., et Godbout, T., (sous la dir.), Les usagers entre marché et citoyenneté, L'Harmattan, Paris, 191-205.

Pharo, P., (1992), Phénoménologie du lien civil, sens et légitimité, Logiques Sociales L'Harmattan, Paris.

Pierret J., (1997), Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : la situation de séropositivité au VIH ? Sciences Sociales et Santé, Vol. 15, n°4, décembre.

Pignarre, Ph., (1999), Puissance des psychotropes, pouvoir des patients, PUF, coll. Science, histoire et société.

Pinell, P., (1992), Naissance d'un fléau, histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940), ed. Métailié, Paris.

Pitcho, B, (2004), Le statut juridique du patient, Thèse de droit, Coll. Thèses, Les études hospitalières.

Pochat, H., (2004), Une expérience de démocratie sanitaire : la participation des usagers à l'élaboration d'un projet d'établissement, Revue Générale de droit médical, n°12, 53-60.

Pollak M., (1992), Histoire d'une cause, Autrement, L'Homme contaminé, n°130.

Ponet, P., (2006), Les classements des hôpitaux et l' « usager du système de soins » : vers une maîtrise individualisée des risques de santé ? Sociologie Santé, décembre, n°25, 183-204.

Proville, S., (2002), L'amélioration des droits des malades dans notre système de santé : vers une Démocratie sanitaire, Bulletin juridique de la santé publique, janvier, n°47, 18-19.

Rabeharisoa V., Callon M., (2002), L'engagement des associations de malades dans la recherche, Revue Internationale des sciences sociales, n°171, mars, 65-73.

Rachet-Darfeuille, V., (2004), La démocratie sanitaire… ou quand la forme l'emporte sur le fond, Revue générale de droit médical, n°12.

Rameix, S., (1998), Un point de vue philosophique sur « Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche », Les cahiers du Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé, n°17, octobre.

Ricaud, J., (2004), Les formes nouvelles du pacte de soins, Revue générale de droit médical, n°12.

Robelet, M., (2001), Les figures de la qualité des soins. Rationalisations et normalisation dans une économie de la qualité, thèse de sociologie, Université Aix-en-Provence II.

Robelet, M., La profession médicale face au défi de la qualité : une comparaison de quatre manuels qualité. Sciences sociales et santé, 2001, n°2, 73-97.

Rosman S., (1994), Entre engagement militant et efficacité professionnelle : naissance d'une association d'aide aux malades du SIDA, Sciences Sociales et Santé, Vol XII, n°2, juin.

Rot, G., (1998), Autocontrôle, responsabilité, traçabilité, Sociologie du travail, n°1, 5-20.

Roudinesco, E., (1999), Pourquoi la psychanalyse ? Paris : Fayard.

Routelous, C., (2007), « La modernisation du statut de l'usager», in La gouvernance des innovations médicales, sous la direction de V. Tournay, PUF, col. Politiques éclatées,

Routelous C., (2006), Quand les villes françaises expérimentent les conférences locales de santé, Revue de la Santé de l'Homme, INPES, n°382, avril-mai, 39-40.

Routelous C., (2005), L'émergence de la figure du sujet de droit en médecine, Revue Quaderni, numéro 57, Printemps, 13-20.

Schweyer, F.-X., (2000), Genèse et dimensions des usagers de l'hôpital public, in Les usagers du système de soins, Ed. ENSP, Rennes, 37-54.

Segrestin, D., (1997), L'entreprise à l'épreuve des normes de marché, Revue française de sociologie, 38, 553-585.

Segrestin, D., (1996), La normalisation de la qualité et l'évolution de la relation de production, Revue d'économie industrielle, n° 75, 2 91-307.

Setbon, M., (2000), La qualité des soins, nouveau paradigme de l'action collective ? Sociologie du travail, vol.42, n°1, 51 -68.

Spira, N., (sous la dir. de), (1985), La recherche-action en santé, Expériences et synthèses du séminaire INSERM de mars 1984, INSERM, Analyses et prospective, La documentation française, Nancy.

Steffen, M., (1997), La santé : les bénéficiaires en dehors des réformes, in Warin, P., Quelle modernisation des services publics ? Paris, La Découverte, 201-220.

Strauss, A., (1992), La trame de la négociation, Sociologie qualitative et interactionniste, Textes réunis et présentés par I. Baszanger, Paris, L'Harmattan.

Strobel, P., (1993), L'usager, le client et le citoyen : quels rôles dans la modernisation du service public ? Recherches et Prévisions, n°32, juin, 31-44.

Talpin, J., (2006), Jouer les bons citoyens, les effets contrastés de l'engagement au sein de dispositifs participatifs, Politix, vol. 19, n°75, 13-31.

Thévenot, L., (1986), « Les investissements de forme », Cahiers du CEE.

Thévenot, L., (1990), « L'action qui convient », Raisons pratiques, 1.

Thouvenin, D., (2006), La reconnaissance des droits des malades : faire de la personne malade un acteur de santé, in Des patients tout-puissants ? Journées d'éthique médicale M. Rapin, Médecine-Sciences Flammarion, 21-40.

Timmermans, S., (1995), La déconstruction / reconstruction des "soi" dans les techniques de réanimation, Techniques et Cultures, 25-26, 245-261.

Vassy, C., (1999), Travailler à l'hôpital en Europe, Apports des comparaisons internationales à la sociologie des organisations, Revue Française de Sociologie, XL-2, 325-356.

Vialla, F., (2002), La loi du 4 mars 2002 : la métamorphose annoncée du système de santé ? Revue Médicale de l'Assurance Maladie, vol.33 n°3, juillet-septembre, 233-244.

Warin, Ph., (2002), La politique associative en construction, Enjeu économique, enjeu démocratique, Lien social et Politiques, RIAC 48, 35-52.

Warin, Ph, (1999), Le non-recours aux services publics : un paradoxe de la modernisation administrative, Journée d'étude de la revue Politique et Management Public, « les populations défavorisées et les services publics », 21 octobre 1999, ENA, Paris.

Warin, Ph. (sous la dir.), (1997), Quelle modernisation des services publics ? Les usagers au cœur des réformes, Paris, La Découverte.

Warin, Ph., (1993), les usagers dans l'évaluation des politiques publiques : études des relations de service, Paris, L'Harmattan.

Weller, J.-M., (1998), La modernisation des services publics par l'usager : une revue de la littérature (1986-1996), Sociologie du travail, n°3, 365-392.

Wils, J., (2002), Quelle place pour les usagers dans les établissements de santé : du texte à la mise en œuvre concrète ; La maison des usagers : une expérience, Actualités jurisanté, CNEH, n°38,16-19.

Winance, M. (2001). Thèse et Prothèse. Le processus d'habilitation comme fabrication de la personne. L'Association Française contre les Myopathies face au handicap. Thèse pour le doctorat de socio-économie de l'innovation, CSI, ENSMP, Paris.

Zarifian, E., (1996), Le Prix du bien-être : Psychotropes et sociétés, Odile Jacob, Paris.

ANNEXES

Annexe 1 : Recueil des données 318

Annexe 2 : Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1) : Titre II Démocratie Sanitaire. J.O n° 54 du 5 mars 2002 323

Annexe 3 : Sommaire du guide du Collectif inter associatif sur la santé 335

Annexe 4 : Charte du patient hospitalisé 340

Annexe 5 : Le décret n° 2005-300 du 31 mars 2005 concernant l'agrément d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique 341

Annexe 5 bis : Circulaire DGS/SD1B no 2006-124 du 10 mars 2006 relative à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique (extrait) 343

Annexe 6 : Principaux textes réglementaires relatifs aux droits des malades 345

Annexe 7 : Information du patient dans la loi du 4 mars 2002, Ordre National des Médecins 348

Annexe 8 : Extrait Manuel d'accréditation – chapitre 3 – Prise en charge du patient 357

Annexe 9 : Extrait du rapport du DIES : tableau récapitulatif des différentes phases de la recherche-action en médecine hospitalière 363

Annexe 10 : Tableau récapitulatif des points mobilisés par le groupe de travail dans le cadre de la recherche-action 365

Annexe 11 : Extrait du compte-rendu d'accréditation de l'institut, mars 2004 366

Annexe 12 : Exemplaire d'un questionnaire de sortie – centre hospitalier du 77 378

Annexe 13 : Courrier de plainte des parents relatif à la fracture du petit Adrien, du 5 juillet 2004 382

Annexe 13bis : Courrier interne entre le service des urgences et la direction de la qualité relatif au cas du petit Adrien 387

Annexe 13ter : Courrier en réponse de la direction de la qualité aux parents d'Adrien 389

Annexe 1 : Recueil des données

Partie 1 : Le statut des usagers et droits des malades

Recueil et analyse des textes de lois et autres dispositions réglementaires en faveurs des usagers.

Cf. annexe 2 Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1) : Titre II Démocratie Sanitaire. J.O n° 54 du 5 mars 2002.

Cf. annexe3 : sur les principaux textes réglementaires relatifs aux droits des malades.

Audition de conférences et séminaires sur la question des droits des malades organisées par la profession médicale pour certaines, en présence généralement d'acteurs du secteur associatif (P. Lascoumes, Ch. Saout, A.M. Cerreti, N. Brun).

Participation à des colloques sur la question :

Routelous C., le 8 juin 2006, L'autonomie entre modèle paternaliste et libéral, Approches sociologiques de la médecine générale : état des recherches récentes et perspectives, Laboratoire d'Analyse des Politiques Sociales et Sanitaires - Ecole Nationale de la Santé Publique, Association Française de Sociologie - Réseau Thématique 19 : Santé, médecine, maladie et handicap.

Routelous C., le 16 juin 2005, « La modernisation du statut de l'usager, une démarche au carrefour du droit et de la qualité », communication au colloque international Les nouvelles formes d'action publique en matière de santé, Paris, 16-17 Juin 2005, Université Paris V-Sorbonne.

Routelous C., le 21 mai 2005, « La modernisation de la prise en charge des individus entre droit et satisfaction, l'hybridation des registres et des stratégies professionnelles», Promotion des usagers et « modernisation » des pratiques professionnelles en santé, Normalisations, dynamiques d'échanges et logiques professionnelles, Séminaire DIES-FA, Paris.

Routelous C., le 9 décembre 2004, De la promotion des droits de la personne à l'épreuve de la réanimation, Séminaire de recherche du réseau Bioéthique et Médecine (MSH Paris Nord, sous la direction de D. FASSIN).

Routelous C., le 1er juillet 2004, « Applications des droits des malades, la définition de pratiques innovantes », Santé publique entre expertises et solidarités, Experts et usagers à l'hôpital, Société Française de Santé Publique, Lyon.

Routelous C., le 14 juin 2002, « Du patient à l'usager-citoyen », La santé en question(s), Regards sociologiques, IEP, Paris.

Routelous C., le 6 avril 2002, Du statut de malade aux droits des malades, Journées de l'Espace Ethique (Assistance Publique des Hôpitaux de Paris)

Routelous C., les 18 et 19 mai 2001, « Les nouveaux droits des maladies, tensions des professionnels », Workshop on science, medicine and society, ENSMP, Paris.

Partie 2 : La recherche-action en médecine hospitalière

Le recueil de données empirique comprend :

11 réunions de travail avec le groupe pluri professionnels de type focus groups qui se sont déroulés de 2000 à 2002 (détail dans le tableau ci-après).

Un journal de bord qui retrace le contenu des séances de travail du groupe et qui visait d'une part à reconstituer le déroulement des séances du groupe de travail et restituer les débats, les discussions au cours des séances et, d'autre part, à comprendre le vécu des acteurs, leur apprentissage des droits des malades et leurs représentations du « statut » des personnes hospitalisées et l'articulation avec leurs pratiques.

Des entretiens avec des professionnels du service (une vingtaine), membre ou non du groupe pluriprofessionnel de la recherche-action et des entretiens informels avec médecins et soignants du service durant la phase d'observation.

Les comptes-rendus des réunions de travail et autres documents relatifs au service : description de poste, compte-rendu d'élaboration de procédure en vue de l'accréditation, documents d'information à destination des patients.

Notre approche visait à prendre au sérieux les manifestations d'une appropriation des droits des malades, qui lie pratique et justification discursive. Nous entendions ici conforter actions et discours non pas dans une logique de dévoilement, mais dans une logique de reconstitution des divers aspects de la réalité sociale et de ses contraintes. Il s'agissait d'abord de comprendre les modalités d'appropriation des droits des malades ; dans la pratique routinière du service : dans l'activité chirurgicale et dans les modalités de la prise en charge saisir les modes d'actualisation des droits des malades et les divers statuts des personnes qu'ils renseignent. Il s'agissait parallèlement d'interroger les formes de justification de l'activité médicale replacée dans leurs contextes institutionnels et organisationnels. L'exploitation que nous avons faite de ces données visait à reconstituer le déroulement du jugement des médecins, leurs représentations du droit des individus, les « bonnes pratiques » qu'il devait en être fait selon eux et la mise en forme de dispositifs visant à routiniser de nouvelles pratiques en faveur des usagers.

C'est à partir de la démarche participative en cardiologie interventionnelle que nous avons analysé les formes de l'engagement des médecins dans leur pratique et les justifications qui les sous-tendent. Nous avons vu comment ces rapports relèvent de formes d'élaboration de pensées complexes pour penser la légitimité de la médecine à la fois en termes de conception des savoirs, de statuts des individus et d'organisation du travail.

Partie 3 relative à l'expérience de l'hospitalisation

Transmuer le « patient » en individu autonome et décisionnaire nécessite de faire un détour par la notion de la carrière morale et par la genèse du travail de distanciation et de réappropriations des cadres produits par l'institution médicale. Ceci afin, d'une part, d'appréhender l'émergence ou la continuation d'un sens critique qui supporte pour partie la réification du sujet autonome. Et d'autre part, afin de comprendre comment ces éléments interagissent et permettent ou non l'émergence du sujet autonome et décisionnaire dans les catégories de pensée et dans les pratiques des personnes hospitalisées. Pour ce faire, il importait de questionner l'ajustement de l'individu à l'environnement hospitalier et ses capacités à développer ou pas de nouvelles compétences en lien avec les dispositions légales et normatives en sa faveur.

Pour cela, j'ai réalisé *un travail ethnographique d'observation des pratiques des professionnels en interactions avec les patients* (hospitalisation adulte, réanimation, hospitalisation enfant), pendant 12 semaines courant 2000 dans un service de chirurgie cardiaque en réanimation (avril-mai 2000) et en hospitalisation (juillet-septembre 2000) qui m'ont permis de mettre à jour la nature de la prise en charge et les formats d'interaction professionnels-personnes hospitalisées.

Les matériaux issus de ces observations sont complétés par *les entretiens réalisés auprès de personnes ayant été hospitalisées dans le même service.*

Les entretiens, au nombre de vingt au total, ont été réalisés en deux campagnes :

- une première campagne à l'hôpital d'une dizaine d'entretiens, en 2002, auprès de personnes hospitalisées pour une opération du cœur (pontage ou remplacement de la valve aortique, nécessitant près d'une dizaine de jours d'hospitalisation) en majorité et quelques entretiens avec des personnes hospitalisées plus brièvement (24 h) pour un examen invasif ;
- une seconde campagne d'une dizaine d'entretiens au domicile des personnes, en 2002, avec une population similaire, mais à distance de l'hospitalisation, trois mois environ après la sortie.

Ces entretiens poursuivaient deux buts : d'une part reconstituer le déroulement de l'hospitalisation et de son séquencement, à partir du point de vue des personnes ; d'autre part de comprendre le recours ou non à l'arbitrage du droit dans leur jugement sur les situations rencontrées. Ainsi, le *guide d'entretien* suit la même trame pour les deux cohortes et repose sur un repérage préalable de la « biographie sanitaire » des personnes. Il a également s'agit de reprendre depuis le diagnostic de la pathologie cardiaque ou de la crise

cardiaque, les moments de décision qui ont orienté le malade vers une intervention ou un examen dans ce service, comment se sont réalisés la prise en charge et les échanges avec les médecins et soignants depuis l'amont de l'hospitalisation jusqu'au moment de l'entretien. Des questions relatives à la nature de la prise en charge et aux jugements des personnes sur cette prise en charge ont été posées, les droits de la personne ont fait l'objet de questions. Des relances de l'entretien incitaient les personnes à mobiliser des arguments en faveur de l'usage ou non de ces droits. Ces entretiens ont été utilisés dans le cadre de la recherche-action également.

- L'enquête bénéficie également de l'analyse de l'ensemble *des courriers de plaintes et de satisfaction*, envoyé à un établissement d'Ile-de-France (77), reçus sur l'année 2004. Quelques exemples sont présentées ci après en annexe 13.

Les lettres de réclamations rédigées par les personnes ayant quitté l'hôpital, qui témoignent de la capacité des individus à définir les défaillances de la prise en charge ou médicales par une démarche individuelle et critique. Ce matériau permet de saisir les motifs de protestations sans la médiation d'outils formatés. De plus, il n'a pas été produit pour l'enquête et n'a pas fait l'objet d'une co-construction et les interrogations qui y sont amenées le sont par les individus eux-mêmes.

Partie 4 relative à la médecine générale

- Lecture d'articles de la presse spécialisée (quotidien du médecin,...) sur les droits du malade et les sujets relatifs à l'information et au partage de la décision de 1999-2007.
- Entretiens avec 14 médecins généralistes résidant en Bretagne (cf. détail tableau dans partie 4).

La consigne de l'entretien est la narration de la première et de la dernière consultation de la journée précédente avec un repérage préalable du parcours professionnel et du type de formation complémentaire ou de population, suivis par le praticien. L'exploitation que nous avons faite de ces données n'a pas visé l'exhaustivité mais plutôt l'exemplarité, en s'attachant à des points divers. Ces entretiens visaient à reconstituer le déroulement du jugement des médecins, leurs représentations de la maladie, du traitement approprié, de la « bonne pratique ». Il s'agissait donc d'inciter les interviewés à fournir à la fois un travail réflexif et un travail de reconstruction rétrospectif des consultations, dans lequel la mémoire et le tri visant à donner un sens aux décisions jouent un rôle important. Dans cette perspective, il s'est avéré utile de partir d'exemples concrets (première et dernière

consultation de la veille), pour aller au-delà de discours généraux et saisir les jugements et les représentations attachés aux contextes.

Dans le cadre du traitement de nos entretiens, nous avons considéré les consultations exposées au regard de leur représentativité et c'est pourquoi nous avons procédé à la sélection de trois corpus qui corroborent aux données statistiques, en aménageant les catégories de motifs. Nous avons sélectionné les affections aiguës, traitées au travers des affections O.R.L. et des rhinopharyngites en particulier, les pathologies chroniques et/ou dégénératives, illustrées au travers des maladies cardio-vasculaires, les troubles mentaux, au titre desquels nous nous sommes intéressés à la prise en charge de certains états tels que la dépression et nous avons étendu notre regard aux situations appréhendées en terme de souffrance psychique et du "mal-être". Un ensemble résiduel de pathologie n'a pas été pris en compte telles que les maladies métaboliques et autres motifs en lien avec des motifs préventifs ou administratifs.

Deux modalités de recueil n'ont pas fait l'objet d'une exploration, bien qu'elles aient permis d'approfondir certains points, de confirmer certaines hypothèses, de prendre contact avec les problématiques.

- Observation d'une cinquantaine de consultations, soit 4 journées de consultation en cabinet auprès de 4 médecins généralistes entretenus.
- Entretiens avec une dizaine de patients à leur domicile suivi par les médecins entretenus.

Annexe 2 : Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1) : Titre II Démocratie Sanitaire. J.O n° 54 du 5 mars 2002

TITRE II

DÉMOCRATIE SANITAIRE

Chapitre Ier

Droits de la personne

Article 3

Dans le titre Ier du livre Ier de la première partie du code de la santé publique, il est inséré un chapitre préliminaire ainsi rédigé :

« Chapitre préliminaire

« Droits de la personne

« Art. L. 1110-1. - Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en oeuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible.

« Art. L. 1110-2. - La personne malade a droit au respect de sa dignité.

« Art. L. 1110-3. - Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins.

« Art. L. 1110-4. - Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant.

« Excepté dans les cas de dérogation, expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel de santé, de tout membre du personnel de ces établissements ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tout professionnel de santé, ainsi qu'à tous les professionnels intervenant dans le système de santé.

« Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible. Lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le

malade à l'ensemble de l'équipe.

« Afin de garantir la confidentialité des informations médicales mentionnées aux alinéas précédents, leur conservation sur support informatique, comme leur transmission par voie électronique entre professionnels, sont soumises à des règles définies par décret en Conseil d'Etat pris après avis public et motivé de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Ce décret détermine les cas où l'utilisation de la carte professionnelle de santé mentionnée au dernier alinéa de l'article L. 161-33 du code de la sécurité sociale est obligatoire.

« Le fait d'obtenir ou de tenter d'obtenir la communication de ces informations en violation du présent article est puni d'un an d'emprisonnement et de 15 000 EUR d'amende.

« En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que le famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part.

« Le secret médical ne fait pas obstacle à ce que les informations concernant une personne décédée soient délivrées à ses ayants droit, dans la mesure où elles leur sont nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits, sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès.

« Art. L. 1110-5. - Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

« Les dispositions du premier alinéa s'appliquent sans préjudice de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produit de santé, ni des dispositions du titre II du livre Ier de la première partie du présent code.

« Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

« Les professionnels de santé mettent en oeuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort.

« Art. L. 1110-6. - Dans la mesure où leurs conditions d'hospitalisation le permettent, les enfants en âge scolaire ont droit à un suivi scolaire adapté au sein des établissements de santé.

« Art. L. 1110-7. - L'évaluation prévue à l'article L. 6113-2 et l'accréditation prévue à l'article L. 6113-3 prennent en compte les mesures prises par les établissements de santé pour assurer le respect des droits des personnes malades et les résultats obtenus à cet égard. Les établissements de santé rendent compte de ces actions et de leurs résultats dans le cadre des transmissions d'informations aux agences régionales de l'hospitalisation prévues au premier alinéa de l'article L. 6113-8. »

Article 4

I. - Le chapitre III du titre Ier du livre Ier du code civil est complété par un article 16-13 ainsi rédigé :

« Art. 16-13. - Nul ne peut faire l'objet de discriminations en raison de ses caractéristiques génétiques. »

II. - La section 1 du chapitre V du titre II du livre II du code pénal est ainsi modifiée :

1° Dans le premier alinéa de l'article 225-1, après les mots : « de leur état de santé, de leur handicap, », sont insérés les mots : « de leurs caractéristiques génétiques, » et au deuxième alinéa du même article, après les mots : « de l'état de santé, du handicap, », sont insérés les mots : « des caractéristiques génétiques, » ;

2° Le 1° de l'article 225-3 est complété par une phrase ainsi rédigée :

« toutefois, ces discriminations sont punies des peines prévues à l'article précédent lorsqu'elles se fondent sur la prise en compte de tests génétiques prédictifs ayant pour objet une maladie qui n'est pas encore déclarée ou une prédisposition génétique à une maladie ; ».

III. - Dans le premier alinéa de l'article L. 122-45 du code du travail, après les mots : « de sa situation de famille, », sont insérés les mots : « de ses caractéristiques génétiques, ».

Article 5

Avant le dernier alinéa de l'article L. 6111-1 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ils mènent, en leur sein, une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale. »

Article 6

L'article L. 315-1 du code de la sécurité sociale est complété par un V ainsi rédigé :

« V. - Les praticiens-conseils du service du contrôle médical et les personnes placées sous leur autorité n'ont accès aux données de santé à caractère personnel que si elles sont strictement nécessaires à l'exercice de leur mission, dans le respect du secret médical. »

Article 7

L'article L. 1414-4 du code de la santé publique est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« Les médecins experts de l'agence n'ont accès aux données de santé à caractère personnel que si elles sont strictement nécessaires à l'exercice de leur mission d'accréditation lors de leur visite sur les lieux, dans le respect du secret médical. »

Article 8

Après le deuxième alinéa du III de l'article 42 de la loi n° 96-452 du 28 mai 1996 portant diverses mesures d'ordre sanitaire, social et statutaire, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Les membres de l'Inspection générale des affaires sociales titulaires d'un diplôme, certificat ou autre titre permettant l'exercice en France de la profession de médecin n'ont accès aux données de santé à caractère personnel que si elles sont strictement nécessaires à l'exercice de leur mission lors de leur visite sur les lieux, dans le respect du secret médical. »

Article 9

Les articles L. 1111-1, L. 1111-3, L. 1111-4 et L. 1111-5 du code de la santé publique deviennent respectivement les articles L. 1110-8, L. 1110-9, L. 1110-10 et L. 1110-11.

L'article L. 1111-2 du même code est abrogé.

Article 10

Après l'article 720-1 du code de procédure pénale, il est inséré un article 720-1-1 ainsi rédigé :

« Art. 720-1-1. - La suspension peut également être ordonnée, quelle que soit la nature de la peine ou la durée de la peine restant à subir, et pour une durée qui n'a pas à être déterminée, pour les condamnés dont il est établi qu'ils sont atteints d'une pathologie engageant le pronostic vital ou que leur état de santé est durablement incompatible avec le maintien en détention, hors les cas d'hospitalisation des personnes détenues en établissement de santé pour troubles mentaux.

« La suspension ne peut être ordonnée que si deux expertises médicales distinctes établissent de manière concordante que le condamné se trouve dans l'une des situations énoncées à l'alinéa précédent.

« Lorsque la peine privative de liberté prononcée est d'une durée inférieure ou égale à dix ans ou que, quelle que soit la peine initialement prononcée, la durée de détention restant à subir est inférieure ou égale à trois ans, cette suspension est ordonnée par le juge de l'application des peines selon les modalités prévues par l'article 722.

« Dans les autres cas, elle est prononcée par la juridiction régionale de la libération conditionnelle selon les modalités prévues par l'article 722-1.

« Le juge de l'application des peines peut à tout moment ordonner une expertise médicale à l'égard d'un condamné ayant bénéficié d'une mesure de suspension de peine en application du présent article et ordonner qu'il soit mis fin à la suspension si les conditions de celle-ci ne sont plus remplies.

« Les dispositions de l'article 720-2 ne sont pas applicables lorsqu'il est fait application des dispositions du présent article. »

Chapitre II

Droits et responsabilités des usagers

Article 11

Le chapitre Ier du titre Ier du livre Ier de la première partie du code de la santé publique est ainsi rédigé :

« Chapitre Ier

« Information des usagers du système de santé

et expression de leur volonté

« Art. L. 1111-1. - Les droits reconnus aux usagers s'accompagnent des responsabilités de nature à garantir la pérennité du système de santé et des principes sur lesquels il repose.

« Art. L. 1111-2. - Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.

« Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

« Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.

« La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

« Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.

« Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé.

« En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que

l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen.

« Art. L. 1111-3. - Toute personne a droit, à sa demande, à une information, délivrée par les établissements et services de santé publics et privés, sur les frais auxquels elle pourrait être exposée à l'occasion d'activités de prévention, de diagnostic et de soins et les conditions de leur prise en charge. Les professionnels de santé d'exercice libéral doivent, avant l'exécution d'un acte, informer le patient de son coût et des conditions de son remboursement par les régimes obligatoires d'assurance maladie.

« Art. L. 1111-4. - Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

« Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.

« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

« Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.

« L'examen d'une personne malade dans le cadre d'un enseignement clinique requiert son consentement préalable. Les étudiants qui reçoivent cet enseignement doivent être au préalable informés de la nécessité de respecter les droits des malades énoncés au présent titre.

« Les dispositions du présent article s'appliquent sans préjudice des dispositions particulières relatives au consentement de la personne pour certaines catégories de soins ou d'interventions.

« Art. L. 1111-5. - Par dérogation à l'article 371-2 du code civil, le médecin peut se dispenser d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre lorsque le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder la santé d'une personne mineure, dans le cas où cette dernière s'oppose expressément à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé. Toutefois, le médecin doit dans un premier temps s'efforcer d'obtenir le consentement du mineur à cette consultation. Dans le cas où le mineur maintient son opposition, le médecin peut mettre en oeuvre le traitement ou l'intervention. Dans ce cas, le mineur se fait accompagner d'une personne majeure de son choix.

« Lorsqu'une personne mineure, dont les liens de famille sont rompus, bénéficie à titre personnel du remboursement des prestations en nature de l'assurance maladie et maternité et de la couverture complémentaire mise en place par la loi n° 99-641 du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle, son seul consentement est requis.

« Art. L. 1111-6. - Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

« Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.

« Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci.

« Art. L. 1111-7. - Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées et ont contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou d'une action de prévention, ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou

d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en oeuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers.

« Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne et en obtenir communication, dans des conditions définies par voie réglementaire au plus tard dans les huits jours suivant sa demande et au plus tôt après qu'un délai de réflexion de quarante-huit heures aura été observé. Ce délai est porté à deux mois lorsque les informations médicales datent de plus de cinq ans ou lorsque la commission départementale des hospitalisations psychiatriques est saisie en application du quatrième alinéa.

« La présence d'une tierce personne lors de la consultation de certaines informations peut être recommandée par le médecin les ayant établies ou en étant dépositaire, pour des motifs tenant aux risques que leur connaissance sans accompagnement ferait courir à la personne concernée. Le refus de cette dernière ne fait pas obstacle à la communication de ces informations.

« A titre exceptionnel, la consultation des informations recueillies, dans le cadre d'une hospitalisation sur demande d'un tiers ou d'une hospitalisation d'office, peut être subordonnée à la présence d'un médecin désigné par le demandeur en cas de risques d'une gravité particulière. En cas de refus du demandeur, la commission départementale des hospitalisations psychiatriques est saisie. Son avis s'impose au détenteur des informations comme au demandeur.

« Sous réserve de l'opposition prévue à l'article L. 1111-5, dans le cas d'une personne mineure, le droit d'accès est exercé par le ou les titulaires de l'autorité parentale. A la demande du mineur, cet accès a lieu par l'intermédiaire d'un médecin.

« En cas de décès du malade, l'accès des ayants droit à son dossier médical s'effectue dans les conditions prévues par le dernier alinéa de l'article L. 1110-4.

« La consultation sur place des informations est gratuite. Lorsque le demandeur souhaite la délivrance de copies, quel qu'en soit le support, les frais laissés à sa charge ne peuvent excéder le coût de la reproduction et, le cas échéant, de l'envoi des documents.

« Art. L. 1111-8. - Les professionnels de santé ou les établissements de santé ou la personne concernée peuvent déposer des données de santé à caractère personnel, recueillies ou produites à l'occasion des activités de prévention, de diagnostic ou de soins, auprès de personnes physiques ou morales agréées à cet effet. Cet hébergement de données ne peut avoir lieu qu'avec le consentement exprès de la personne concernée.

« Les traitements de données de santé à caractère personnel que nécessite l'hébergement prévu au premier alinéa doivent être réalisés dans le respect des dispositions de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. La prestation d'hébergement fait l'objet d'un contrat. Lorsque cet hébergement est à l'initiative d'un professionnel de santé ou d'un établissement de santé, le contrat prévoit que l'hébergement des données, les modalités d'accès à celles-ci et leurs modalités de transmission sont subordonnées à l'accord de la personne concernée.

« Les conditions d'agrément des hébergeurs sont fixées par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés et des conseils de l'ordre des professions de santé ainsi que du conseil des professions paramédicales. Ce décret mentionne les informations qui doivent être fournies à l'appui de la demande d'agrément, notamment les modèles de contrats prévus au deuxième alinéa et les dispositions prises pour garantir la sécurité des données traitées en application de l'article 29 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 précitée, en particulier les mécanismes de contrôle et de sécurité dans le domaine informatique ainsi que les procédures de contrôle interne. Les dispositions de l'article L. 4113-6 s'appliquent aux contrats prévus à l'alinéa précédent.

« L'agrément peut être retiré, dans les conditions prévues par l'article 24 de la loi n° 2000-321 du 12 avril 2000 relative aux droits des citoyens dans leurs relations avec les administrations, en cas de violation des prescriptions législatives ou réglementaires relatives à cette activité ou des prescriptions fixées par l'agrément.

« Seuls peuvent accéder aux données ayant fait l'objet d'un hébergement les personnes que celles-ci concernent et les professionnels de santé ou établissements de santé qui les prennent en charge et qui sont désignés par les personnes concernées, selon des modalités fixées dans le contrat prévu au deuxième alinéa, dans le respect des dispositions des articles L. 1110-4 et L. 1111-7.

« Les hébergeurs tiennent les données de santé à caractère personnel qui ont été déposées auprès d'eux à la disposition de ceux qui les leur ont confiées. Ils ne peuvent les utiliser à d'autres fins. Ils ne peuvent les transmettre à d'autres personnes que les professionnels de santé ou établissements de santé désignés dans le contrat prévu au deuxième alinéa.

« Lorsqu'il est mis fin à l'hébergement, l'hébergeur restitue les données qui lui ont été confiées, sans en garder de copie, au professionnel, à l'établissement ou à la personne concernée ayant contracté avec lui.

« Les hébergeurs de données de santé à caractère personnel et les personnes placées sous leur autorité qui ont accès aux données déposées sont astreintes au secret professionnel dans les conditions et sous les peines prévues à l'article 226-13 du code pénal.

« Les hébergeurs de données de santé à caractère personnel ou qui proposent cette prestation d'hébergement sont soumis, dans les conditions prévues aux articles L. 1421-2 et L. 1421-3, au contrôle de l'Inspection générale des affaires sociales et des agents de l'Etat mentionnés à l'article L. 1421-1. Les agents chargés du contrôle peuvent être assistés par des experts désignés par le ministre chargé de la santé.

« Art. L. 1111-9. - Un décret en Conseil d'Etat fixe les conditions d'application du présent chapitre. Les modalités d'accès aux informations concernant la santé d'une personne, et notamment l'accompagnement de cet accès, font l'objet de recommandations de bonnes pratiques établies par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé. »

Article 12

Le titre Ier du livre Ier de la première partie du code de la santé publique est complété par un chapitre V ainsi rédigé :

« Chapitre V

« Dispositions pénales

« Art. L. 1115-1. - La prestation d'hébergement de données de santé à caractère personnel recueillies auprès de professionnels ou d'établissements de santé ou directement auprès des personnes qu'elles concernent sans être titulaire de l'agrément prévu par l'article L. 1111-8 ou de traitement de ces données sans respecter les conditions de l'agrément obtenu est puni de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 EUR d'amende.

« Art. L. 1115-2. - Les personnes morales peuvent être déclarées responsables, dans les conditions prévues à l'article 121-1 du code pénal, des infractions définies à l'article L.1115-1.

« Les peines encourues par les personnes morales sont :

« 1° L'amende, suivant les modalités prévues par l'article 131-38 du code pénal ;

« 2° Les peines prévues aux 2°, 3°, 4°, 5° et 9° de l'article 131-39 du même code. L'interdiction prononcée à ce titre porte sur l'activité dans l'exercice ou à l'occasion de laquelle l'infraction a été commise. »

Article 13

Les personnes qui, à la date de la publication de la présente loi, exercent l'activité d'hébergement de données de santé à caractère personnel déposées auprès d'elles par les personnes qu'elles concernent doivent formuler une demande d'agrément en application de l'article L. 1111-8 du code de la santé publique dans un délai de trois mois à compter de la publication du décret prévu par cet article. Elles peuvent poursuivre cette activité jusqu'à ce qu'il soit statué sur leur demande. Le ministre chargé de la santé peut, pendant cette période, suspendre à tout moment la poursuite de cette activité en cas de violation des dispositions législatives ou réglementaires en vigueur.

Article 14

I. - Le chapitre II du titre Ier du livre Ier de la première partie du code de la santé publique est ainsi modifié :

1° L'article L. 1112-1 est ainsi modifié :

a) Au premier alinéa, les mots : « et par l'intermédiaire du praticien qu'elles désignent » sont supprimés ; les mots : « les informations médicales contenues dans leur dossier médical » sont remplacés par les mots : « les

informations médicales définies à l'article L. 1111-7 » ; il est inséré, après la deuxième phrase, une phrase ainsi rédigée :

« Cette communication est effectuée, au choix de la personne concernée, directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne. » ;

b) Après le premier alinéa, sont insérés deux alinéas ainsi rédigés :

« Les établissements de santé proposent un accompagnement médical aux personnes qui le souhaitent lorsqu'elles demandent l'accès aux informations les concernant.

« Le refus de cet accompagnement ne fait pas obstacle à la consultation de ces informations. » ;

c) Au dernier alinéa, après les mots : « Les modalités d'application du présent article », sont insérés les mots : « , notamment en ce qui concerne la procédure d'accès aux informations médicales définies à l'article L. 1111-7, » ;

2° L'article L. 1112-5 devient l'article L. 1112-6.

II. - Dans le troisième alinéa (2°) de l'article L. 1414-2 du même code, après les mots : « en matière », sont insérés les mots : « d'information des usagers, ».

III. - L'article 40 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés est ainsi rédigé :

« Art. 40. - Lorsque l'exercice du droit d'accès s'applique à des données de santé à caractère personnel, celles-ci peuvent être communiquées à la personne concernée, selon son choix, directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne à cet effet, dans le respect des dispositions de l'article L. 1111-7 du code de la santé publique. »

IV. - La loi n° 78-753 du 17 juillet 1978 portant diverses mesures d'amélioration des relations entre l'administration et le public et diverses dispositions d'ordre administratif, social et fiscal est ainsi modifiée :

1° L'article 5-1 est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« - l'article L. 1111-7 du code de la santé publique. » ;

2° Le dernier alinéa du II de l'article 6 est ainsi rédigé :

« Les informations à caractère médical sont communiquées à l'intéressé, selon son choix, directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'il désigne à cet effet, dans le respect des dispositions de l'article L. 1111-7 du code de la santé publique. »

Article 15

I. - L'article L. 1122-1 du code de la santé publique est ainsi modifié :

1° Le neuvième alinéa est complété par une phrase ainsi rédigée :

« A l'issue de la recherche, la personne qui s'y est prêtée est informée des résultats globaux de cette recherche. » ;

2° Dans la première phrase du dernier alinéa, après les mots : « et que seul sera sollicité celui des membres de sa famille s'ils sont présents, », sont insérés les mots : « et à défaut, l'avis de la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ».

II. - L'article L. 1124-6 du même code est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« Par dérogation aux dispositions du premier alinéa, les recherches sans bénéfice individuel direct en épidémiologie, génétique, physiologie, physio-pathologie peuvent être réalisées par des professionnels de santé, dans leurs lieux d'exercice habituel lorsque ces recherches ne nécessitent pas d'actes autres que ceux qu'ils pratiquent usuellement dans le cadre de leur activité médicale. Le comité consultatif de protection des personnes dans la recherche biomédicale s'assure alors, avant de rendre son avis, que les conditions du présent article sont satisfaites. »

Article 16

Le deuxième alinéa de l'article L. 1112-3 du code de la santé publique est remplacé par quatre alinéas ainsi rédigés :

« Dans chaque établissement de santé, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge a pour mission de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge. Cette commission facilite les démarches de ces personnes et veille à ce qu'elles puissent, le cas échéant, exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement, entendre les explications de ceux-ci et être informées des suites de leurs demandes.

« Elle est consultée sur la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil et la prise en charge, elle fait des propositions en ce domaine et elle est informée de l'ensemble des plaintes ou réclamations formées par les usagers de l'établissement ainsi que des suites qui leur sont données. A cette fin, elle peut avoir accès aux données médicales relatives à ces plaintes ou réclamations, sous réserve de l'obtention préalable de l'accord écrit de la personne concernée ou de ses ayants droit si elle est décédée. Les membres de la commission sont astreints au secret professionnel dans les conditions définies par les articles 226-13 et 226-14 du code pénal.

« Le conseil d'administration des établissements publics de santé ou une instance habilitée à cet effet dans les établissements privés délibère au moins un fois par an sur la politique de l'établissement en ce qui concerne les droits des usagers et la qualité de l'accueil et de la prise en charge, sur la base d'un rapport présenté par la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge. Ce rapport et les conclusions du débat sont transmis à l'agence régionale de l'hospitalisation et au conseil régional de santé.

« La composition et les modalités de fonctionnement de la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge sont fixées par voie réglementaire. »

Article 17

Après l'article L. 1112-4 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1112-5 ainsi rédigé :

« Art. L. 1112-5. - Les établissements de santé facilitent l'intervention des associations de bénévoles qui peuvent apporter un soutien à toute personne accueillie dans l'établissement, à sa demande ou avec son accord, ou développer des activités au sein de l'établissement, dans le respect des règles de fonctionnement de l'établissement et des activités médicales et paramédicales et sous réserve des dispositions prévues à l'article L. 1110-11.

« Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés doivent conclure avec les établissements concernés une convention qui détermine les modalités de cette intervention. »

Article 18

I. - L'intitulé du chapitre II du titre II du livre Ier de la quatrième partie du code de la santé publique est ainsi rédigé : « Conseil national et chambre disciplinaire nationale ».

II. - Le premier alinéa de l'article L. 4122-2 du même code est ainsi rédigé :

« Le conseil national fixe le montant unique de la cotisation qui doit être versée à chaque ordre par chaque médecin, chirurgien-dentiste ou sage-femme. Il détermine également les quotités de cette cotisation qui seront attribuées à chaque conseil départemental, à chaque conseil régional ou interrégional et au conseil national, en précisant la part consacrée au fonctionnement des chambres disciplinaires placées auprès de ces instances. »

III. - L'article L. 4122-3 du code de la santé publique est ainsi rédigé :

« Art. L. 4122-3. - I. - Les décisions des conseils régionaux en matière d'inscription au tableau et de suspension temporaire du droit d'exercer en cas d'infirmité ou d'état pathologique rendant dangereux l'exercice de la profession peuvent faire l'objet d'un recours hiérarchique devant le conseil national. Ce conseil national peut déléguer ses pouvoirs à des sections qui se prononcent en son nom.

« II. - La chambre disciplinaire nationale est saisie en appel des décisions des chambres disciplinaires de première instance. Peuvent faire appel, outre l'auteur de la plainte et le professionnel sanctionné, le ministre chargé de la santé, le représentant de l'Etat dans le département ou dans la région, le procureur de la

République, le conseil départemental et le conseil national de l'ordre intéressé.

« L'appel contre les décisions des chambres disciplinaires de première instance a un effet suspensif sauf lorsque la chambre est saisie en application de l'article L. 4113-14. Les décisions rendues par la chambre disciplinaire nationale sont susceptibles de recours devant le Conseil d'Etat.

« Les décisions de la chambre disciplinaire nationale sont rendues en formation collégiale sous réserve des exceptions, précisées par décret en Conseil d'Etat, tenant à l'objet de la saisine ou du litige ou à la nature des questions à examiner ou à juger.

« Les fonctions exercées par les membres de la chambre disciplinaire nationale sont incompatibles avec l'exercice d'autres fonctions ordinales, à l'exception de celles d'assesseur dans la section des assurances sociales. »

IV. - Au troisième alinéa de l'article L. 460 du même code, les mots : « soit par le Conseil national » sont supprimés.

V. - L'article L. 4123-2 du même code est ainsi rédigé :

« Art. L. 4123-2. - Lorsqu'une plainte est portée devant le conseil départemental, son président en accuse réception à l'auteur, en informe le médecin, le chirurgien-dentiste ou la sage-femme mis en cause et les convoque dans un délai d'un mois à compter de l'enregistrement de la plainte en vue d'une conciliation. En cas d'échec de celle-ci, il transmet la plainte à la chambre disciplinaire de première instance avec l'avis motivé du conseil dans un délai de trois mois à compter de l'enregistrement de la plainte. En cas de carence du conseil départemental, l'auteur de la plainte peut demander au président du conseil national de saisir la chambre disciplinaire de première instance compétente. Le président du conseil national doit répondre à sa demande dans le délai d'un mois. »

Article 19

I. - Le titre Ier du livre II de la troisième partie du code de la santé publique est ainsi modifié :

1° Après l'article L. 3211-11, il est inséré un article L. 3211-11-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 3211-11-1. - Pour motif thérapeutique ou si des démarches extérieures s'avèrent nécessaires, les personnes hospitalisées sans leur consentement peuvent bénéficier d'autorisations de sorties de l'établissement de courte durée n'excédant pas douze heures. La personne malade est accompagnée par un ou plusieurs membres du personnel de l'établissement pendant toute la durée de la sortie.

« L'autorisation d'absence de courte durée est accordée par le directeur de l'établissement de santé après avis favorable du psychiatre responsable de la structure médicale concernée.

« Dans le cas d'une hospitalisation d'office, le directeur de l'établissement transmet au représentant de l'Etat dans le département les éléments d'information relatifs à la demande d'autorisation, comportant notamment l'avis du psychiatre, quarante-huit heures avant la date prévue pour la sortie accompagnée. Sauf opposition du représentant de l'Etat dans le département, la sortie accompagnée peut avoir lieu au terme de ce délai. » ;

2° Au dixième alinéa de l'article L. 3212-9, les mots : « pourrait compromettre l'ordre public ou la sûreté des personnes » sont remplacés par les mots : « nécessite des soins en raison de troubles mentaux qui compromettent la sûreté des personnes ou portent atteinte, de façon grave, à l'ordre public » ;

3° Au premier alinéa de l'article L. 3213-1, les mots : « compromettent l'ordre public ou la sûreté des personnes » sont remplacés par les mots : « nécessitent des soins et compromettent la sûreté des personnes ou portent atteinte, de façon grave, à l'ordre public » ;

4° Aux articles L. 3213-6 et L. 3213-7, les mots : « pourrait compromettre l'ordre public ou la sûreté des personnes » sont remplacés par les mots : « nécessite des soins et compromet la sûreté des personnes ou porte atteinte, de façon grave, à l'ordre public ».

II. - Le titre II du livre II de la troisième partie du même code est ainsi modifié :

1° Le dernier alinéa de l'article L. 3222-3 est supprimé ;

2° Le dernier alinéa de l'article L. 3223-1 est complété par les mots : « et de lui fournir toutes données médicales nécessaires à l'accomplissement de ses missions » ;

3° Les quatre premiers alinéas de l'article L. 3223-2 sont remplacés par six alinéas ainsi rédigés :

« La commission prévue à l'article L. 3222-5 se compose :

« 1° De deux psychiatres, l'un désigné par le procureur général près la cour d'appel, l'autre par le représentant de l'Etat dans le département ;

« 2° D'un magistrat désigné par le premier président de la cour d'appel ;

« 3° De deux représentants d'associations agréées respectivement de personnes malades et de familles de personnes atteintes de troubles mentaux, désignés par le représentant de l'Etat dans le département ;

« 4° D'un médecin généraliste désigné par le représentant de l'Etat dans le département.

« En cas d'impossibilité de désigner un ou plusieurs membres de la commission mentionnée dans le présent article, des personnalités des autres départements de la région ou des départements limitrophes peuvent être nommées. » ;

4° Au cinquième alinéa de l'article L. 3223-2, les mots : « aux 1° et 3° » sont remplacés par les mots : « au 1° ».

III. - Le dernier alinéa du 1° de l'article L. 6143-4 du même code est complété par une phrase ainsi rédigée :

« Pour ce qui concerne les délibérations relatives au règlement intérieur des établissements et unités d'hospitalisation accueillant des malades atteints de troubles mentaux, le directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation saisit, pour avis, le représentant de l'Etat dans le département. »

IV. - Il est inséré, dans le code civil, un article 375-9 ainsi rédigé :

« Art. 375-9. - La décision confiant le mineur, sur le fondement du 3° de l'article 375-3, à un établissement recevant des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux, est ordonnée après avis médical circonstancié d'un médecin extérieur à l'établissement, pour une durée ne pouvant excéder quinze jours.

« La mesure peut être renouvelée, après avis médical conforme d'un psychiatre de l'établissement d'accueil, pour une durée d'un mois renouvelable. »

V. - A titre transitoire, les personnes hospitalisées d'office à la date d'entrée en vigueur de la présente loi restent placées sous ce mode d'hospitalisation jusqu'à la date antérieurement fixée pour statuer sur le maintien de cette hospitalisation d'office sauf décision contraire prise en application du dernier alinéa de l'article L. 3213-4 du code de la santé publique.

Chapitre III

Participation des usagers

au fonctionnement du système de santé

Article 20

I. - Le titre Ier du livre Ier de la première partie du code de la santé publique est complété par un chapitre IV ainsi rédigé :

« Chapitre IV

« Participation des usagers au fonctionnement du système de santé

« Art. L. 1114-1. - Les associations, régulièrement déclarées, ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades peuvent faire l'objet d'un agrément par l'autorité administrative compétente soit au niveau régional, soit au niveau national. L'agrément est notamment subordonné à l'activité

effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi qu'aux actions de formation et d'information qu'elle conduit, à sa représentativité et à son indépendance. Les conditions d'agrément et du retrait de l'agrément sont déterminées par décret en Conseil d'Etat.

« Seules les associations agréées peuvent représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique.

« Les représentants des usagers dans les instances mentionnées ci-dessus ont droit à une formation leur facilitant l'exercice de ce mandat.

« Art. L. 1114-2. - Lorsque l'action publique a été mise en mouvement par le ministère public ou la partie lésée, et sous réserve de l'accord de la victime, les associations agréées au niveau national dans les conditions prévues à l'article L. 1114-1 peuvent exercer les droits reconnus à la partie civile en ce qui concerne les infractions prévues par les articles 221-6, 222-19 et 222-20 du code pénal ainsi que les infractions prévues par des dispositions du présent code, portant un préjudice à l'intérêt collectif des usagers du système de santé.

« Art. L. 1114-3. - Les salariés, membres d'une association visée à l'article L. 1114-1, bénéficient du congé de représentation prévu par l'article L. 225-8 du code du travail lorsqu'ils sont appelés à siéger :

« 1° Soit au conseil d'administration, ou à l'instance habilitée à cet effet, d'un établissement de santé public ou privé, ou aux commissions et instances statutaires dudit établissement ;

« 2° Soit dans les instances consultatives régionales ou nationales et les établissements publics nationaux prévus par le présent code.

« L'indemnité prévue au II de l'article L. 225-8 du code du travail est versée par l'établissement de santé public ou privé concerné dans le cas visé au 1° du présent article ; dans les cas visés au 2°, elle est versée par les établissements concernés, ou par l'Etat lorsqu'il s'agit d'instances instituées auprès de l'Etat.

« Art. L. 1114-4. - La commission régionale de conciliation et d'indemnisation mentionnée à l'article L. 1142-5, réunie en formation de conciliation, peut être saisie par toute personne de contestations relatives au respect des droits des malades et des usagers du système de santé. »

II. - L'article L. 5311-1 du même code est ainsi modifié :

1° A la seconde phrase du dix-huitième alinéa, les mots : « les associations de patients et d'usagers de la médecine » sont remplacés par les mots : « des associations agréées de personnes malades et d'usagers du système de santé mentionnées à l'article L. 1114-1 » ;

2° L'avant-dernier alinéa est supprimé.

Article 21

Le V de l'article 53 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2001 (n° 2000-1257 du 23 décembre 2000) est complété par un alinéa ainsi rédigé :
« Celui-ci a la possibilité de se faire assister ou représenter par son conjoint, un ascendant ou un descendant en ligne directe, un avocat ou un délégué des associations de mutilés et invalides du travail les plus représentatives. »

Article 22

Au premier alinéa de l'article L. 1421-1 du même code, après les mots : « et des lois et règlements relatifs », sont insérés les mots : « aux droits des personnes malades et des usagers du système de santé, ».

Annexe 3 : Sommaire du guide du Collectif inter associatif sur la santé

LE COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTE

Guide CISS

du représentant des usagers du système de santé

édition 2006

Ce guide a été réalisé par : Anne Lazarevitch, Frédérique Pothier, Nicolas Brun, Arnaud de Broca, Michel Delcey, Emmanuel Rodriguez

Les dessins sont d'Alain Huré - Infographies : Agence Focus (Renaud Degas) et Antoine Heil.

Le CISS a reçu le soutien financier de la Direction générale de la santé pour la réalisation de ce guide.

AFD • AFH • AFM • AFP • AIDES • Alliance Maladies Rares • APF • AVIAM • CSF • FFAAIR • Familles Rurales • FNAMOC • FNAP-PSY • FNAIR • FNATH • Ligue Contre le Cancer • Le Lien • ORGECO • SOS Hépatites • UFCS • UNAF • UNAFAM • UNAPEI • Vaincre la Mucoviscidose

SOMMAIRE

INTRODUCTION 9

AVANT-PROPOS 11

PREMIÈRE PARTIE : RÔLE ET STATUT DU REPRÉSENTANT DES USAGERS 15

► **CHAPITRE I : Le rôle du représentant des usagers** 15

I-1 : La nécessité d'un travail interassociatif 16

I-2 : Participer au débat public 17

► **CHAPITRE II : Le rôle du représentant des usagers dans les établissements de santé** 17

II-1 : Une participation active à la vie de l'établissement 18

II-1-1 : Dans le cadre du conseil d'administration 18

II-1-2 : Dans les différentes commissions 20

II-1-3 : Hors structures institutionnelles 20

II-2 : Un devoir d'information et de formation 21

II-2-1 : L'information 21

II-2-2 : La formation 21

II-2-2-1 : Une formation technique 22

II-2-2-2 : Une formation politique 22

II-3 : Se rapprocher des autres associations présentes dans l'établissement 23

► **CHAPITRE III : L'agrément des associations représentant les intérêts des usagers du système de santé** 24

► **CHAPITRE IV : Le statut du représentant** 26

IV-1 : Le congé représentation 26

IV-2 : Le remboursement des frais 28

IV-3 : Les accidents de trajet 28

DEUXIÈME PARTIE : LES DROITS DES USAGERS 29

► **CHAPITRE I : Le droit à l'accès aux soins** 32

► **CHAPITRE II : Le droit à la qualité des soins** 32
II-1 : La procédure d'accréditation des établissements de santé 33
II-2 : Le renforcement de la lutte contre les infections nosocomiales 34
II-3 : La prise en charge de la douleur 36
II-4 : Le droit de mourir dignement 36

► **CHAPITRE III : La protection juridique de l'intimité** 38
III-1 : Le respect de l'intimité et de la vie privée 38
III-2 : Le secret professionnel 39

► **CHAPITRE IV : Le droit d'être informé et de participer aux décisions** 41
IV-1 : Le livret d'accueil 41
IV-2 : Le droit d'être informé sur son état de santé 43
IV-2-1 : Cas général (patient majeur) 43
IV-2-2 : Cas particuliers 44
IV-3 : Le droit de participer aux décisions concernant sa santé (consentement, refus) - La personne de confiance 45
IV-3-1 : Décision, consentement, refus 45
IV-3-2 : La personne de confiance 45
IV-4 : L'accès aux informations de santé (dossier médical) 47
IV-4-1 : Cas général : usager majeur, hors hospitalisation psychiatrique sous contrainte 47
IV-4-2 : Cas particuliers 49
IV-4-2-1 : Fin d'un séjour hospitalier - continuité des soins 49
IV-4-2-2 : Mineurs 49
IV-4-2-3 : Ayants droit 49
IV-4-2-4 : Psychiatrie - hospitalisation sous contrainte 50
IV-4-3 : Procédure d'accès 51
IV-5 : Le traitement automatisé des données médicales 52
IV-5-1 : Le droit à l'information 52
IV-5-2 : Le droit d'opposition 52
IV-5-3 : Le droit d'accès, de contestation et de rectification 52

► **CHAPITRE V : L'expression du consentement aux soins** 53
V-1 : L'expression préalable du consentement 53

I-1-2-3 : Les Missions régionales de santé 75
I-1-3 : Un organisme consultatif en matière hospitalière, le Conseil supérieur des hôpitaux (CSH) 76
I-1-4 : Un dispositif de veille et de sécurité sanitaire 76
I-1-4-1 : Le Comité national de santé publique 77
I-1-4-2 : L'Observatoire des risques médicaux 77
I-1-4-3 : L'Institut national de veille sanitaire (InVS) 78
I-1-4-4 : L'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS) 79
I-1-4-5 : L' Agence française de sécurité sanitaire des aliments (AFSSA) 80
I-1-4-6 : L'Agence française de sécurité sanitaire de l'environnement et du travail (AFSSET) 81
I-1-5 : Un organisme national chargé de l'évaluation, de l'accréditation et de la certification, la Haute autorité de santé (HAS) 81
I-1-6 : Une nouvelle organisation des structures en charge de la politique de prévention et d'éducation à la santé, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) 86
I-2 : La planification hospitalière 86
I-2-1 : Les outils de la planification 87
I-2-1-1 : Le Schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) 87
I-2-1-2 : Les différents types de coopération 89
I-2-2 : Les organes de la planification hospitalière 91
I-2-2-1 : Le Comité national de l'organisation sanitaire et sociale (CNOSS) 91
I-2-2-2 : Le Comité régional d'organisation sanitaire (CROS) 92
I-2-2-3 : La Conférence sanitaire 92

► **CHAPITRE II : Les missions des établissements de santé et leur organisation administrative, médicale et financière** 93
II-1 : Typologie des établissements de santé 93
II-1-1 : Typologie des établissements de santé publics 93
II-1-1-1 : Les centres hospitaliers régionaux (CHR) 93
II-1-1-2 : Les centres hospitaliers (CH) 94
II-1-1-3 : Les hôpitaux locaux 94
II-1-2 : Typologie des établissements de santé privés 95
II-1-3 : Les missions des établissements de santé 95
II-1-3-1 : Les missions des établissements de santé 95
II-1-3-2 : Les dispositions propres au service public hospitalier 96
II-1-3-3 : Les établissements privés de santé participant au service public hospitalier (PSPH) 97

II-1-1-2 : Le Comité national de santé publique 134
II-1-2 : Un organisme de concertation, la Conférence nationale de santé 134
II-1-3 : Un organisme technique et de communication, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) 135
II-2 : Au niveau régional 136
II-2-1 : Un organisme de concertation, les Conférences régionales de santé publiques 136
II-2-2 : Un organisme de mise en œuvre, le Groupement régional de santé publique (GRSP) 136

ANNEXE 1 : GLOSSAIRE 141

ANNEXE 2 : RÉSUMÉ DE LA CHARTE DE LA PERSONNE HOSPITALISÉE 149

ANNEXE 3 : CHARTE DE L'ENFANT HOSPITALISÉ 151

ANNEXE 4 : LISTE DES ABRÉVIATIONS UTILISÉES DANS CE GUIDE 152

ANNEXE 5 : PRINCIPAUX TEXTES RÉGLEMENTAIRES ET SITES INTERNET 155

ANNEXE 6 : CONGÉ REPRÉSENTATION - LISTE DES INSTANCES CONCERNÉES 161

ANNEXE 7 : LE COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTÉ (CISS) 164

Annexe 4 : Charte du patient hospitalisé

Charte de la personne hospitalisée
Principes généraux

Toute personne est libre de choisir l'établissement de santé qui la prendra en charge, dans la limite des possibilités de chaque établissement. Le service public hospitalier est **accessible à tous,** en particulier aux personnes démunies et, en cas d'urgence, aux personnes sans couverture sociale.
Il est adapté aux personnes handicapées.

Les établissements de santé garantissent la qualité de l'accueil, des traitements et des soins. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur et mettent tout en œuvre pour assurer à chacun une vie digne, avec une attention particulière à la fin de vie.

L'information donnée au patient doit être accessible et loyale.
La personne hospitalisée participe aux choix thérapeutiques qui la concernent. Elle peut se faire assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement.

Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient. Celui-ci a le droit de refuser tout traitement. Toute personne majeure peut exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie dans des directives anticipées.

Un consentement spécifique est prévu, notamment, pour les personnes participant à une recherche biomédicale, pour le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et pour les actes de dépistage.

Une personne à qui il est proposé de participer à **une recherche biomédicale** est informée, notamment, sur les bénéfices attendus et les risques prévisibles. **Son accord est donné par écrit.**
Son refus n'aura pas de conséquence sur la qualité des soins qu'elle recevra.

La personne hospitalisée peut, sauf exceptions prévues par la loi, quitter à tout moment l'établissement après avoir été informée des risques éventuels auxquels elle s'expose.

La personne hospitalisée est traitée avec égards. Ses croyances sont respectées. Son intimité est préservée ainsi que sa tranquillité.

Le respect de la vie privée est garanti à toute personne ainsi que **la confidentialité des informations** personnelles, administratives, médicales et sociales qui la concernent.

La personne hospitalisée (ou ses représentants légaux) bénéficie d'**un accès direct aux informations de santé la concernant.**
Sous certaines conditions, ses ayants droit en cas de décès bénéficient de ce même droit.

La personne hospitalisée peut exprimer des observations sur les soins et sur l'accueil qu'elle a reçus.
Dans chaque établissement, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge veille, notamment, au respect des droits des usagers.
Toute personne dispose du **droit d'être entendue** par un responsable de l'établissement pour exprimer ses griefs et de demander réparation des préjudices qu'elle estimerait avoir subis, dans le cadre d'une procédure de règlement amiable des litiges et/ou devant les tribunaux.

Annexe 5 : Le décret n° 2005-300 du 31 mars 2005 concernant l'agrément d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique

Les conditions d'agrément

Art. R. 1114-1. - Les associations mentionnées à l'article L. 1114-1 peuvent être agréées si elles justifient, pour les trois années précédant la demande d'agrément, de l'exercice d'une activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi que d'un fonctionnement conforme à leurs statuts.

« L'activité effective et publique de l'association est notamment appréciée au regard des actions qu'elle conduit :

« 1° En faveur de la promotion des droits des personnes malades et des usagers du système de santé auprès des pouvoirs publics et au sein du système de santé ;

« 2° Pour la participation des personnes malades et des usagers à l'élaboration des politiques de santé et pour leur représentation dans les instances hospitalières ou de santé publique ;

« 3° En matière de prévention, d'aide et de soutien en faveur des personnes malades et des usagers du système de santé.

« Les unions d'associations sont dispensées de justifier de trois années d'ancienneté et d'une activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé si les associations qui les composent remplissent ces conditions.

« Art. R. 1114-2. - Les actions de formation mentionnées à l'article L. 1114-1 sont notamment celles que l'association conduit à l'égard de ses membres. Elles sont appréciées au regard de leur nature, de leur nombre, de leur fréquence et des moyens qui y sont consacrés.

« Les actions d'information mentionnées au même article sont appréciées en tenant compte notamment de la réalisation et de la diffusion de publications ainsi que de la tenue de réunions d'information et de permanences.

« Dans le cas des unions d'associations, il est tenu compte des actions de formation et d'information conduites par les associations qui les composent.

« Art. R. 1114-3. - La représentativité de l'association est attestée par un nombre suffisant de membres cotisant individuellement, eu égard au public auquel s'adresse l'association et au cadre territorial de ses activités. A défaut, l'association est regardée comme représentative si elle justifie d'une large audience auprès des personnes qu'elle entend représenter ou défendre.

« Dans le cas des unions d'associations, il est tenu compte du nombre de membres des associations qui les composent ou de l'audience de ces associations auprès des personnes qu'elles entendent représenter ou défendre.

« Art. R. 1114-4. - Les statuts, financements et conditions d'organisation et de fonctionnement de l'association ne doivent pas être de nature à limiter son indépendance. En particulier, l'indépendance de l'association doit être garantie à l'égard des professionnels de santé, établissements de santé, services de santé et organismes dans lesquels sont réalisés des actes individuels de prévention, de diagnostic ou de soins ainsi que des producteurs, exploitants et fournisseurs de produits de santé.

« L'association doit également présenter des garanties suffisantes au regard du respect des libertés individuelles.

« Toutes les associations composant une union d'associations sont tenues au respect des conditions fixées par le présent article.

Annexe 5 bis : Circulaire DGS/SD1B no 2006-124 du 10 mars 2006 relative à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique (extrait)

Dans le cadre de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, un mécanisme d'agrément des associations, au niveau national et au niveau régional a été prévu pour permettre la représentation et la participation des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique. Les représentants des usagers dans les diverses instances concernées doivent être désignés parmi les candidats proposés par les associations agréées, les conditions de cette désignation étant fixés pour chaque instance par le texte qui la régit.

Ce dispositif a été modifié par la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004. Il est en effet apparu nécessaire d'apporter à la procédure d'agrément des garanties supplémentaires : les décisions d'agrément national ou régional sont prises sur avis conforme d'une Commission nationale pour répondre à un souci de transparence et d'équité.

La délivrance de l'agrément, soumis aux conditions précisées dans le décret du 31 mars 2005, autorise les associations de malades et d'usagers du système de santé à les représenter dans les instances hospitalières ou de santé publique. Elle ne remet pas en cause l'action des associations qui interviennent, dans le domaine de la santé par des actions de prévention ou de soins, les associations de bénévoles, les associations qui gèrent uniquement des structures. Elle n'a pas d'incidence sur le financement de projets proposés par les associations.

L'objet de la présente circulaire est d'indiquer la procédure à suivre pour l'examen et l'instruction des dossiers de demande d'agrément. Un guide d'instruction est annexé à la circulaire.

I. - CONDITIONS DE L'AGRÉMENT

1.1. Appréciation des conditions d'agrément

Les conditions d'agrément sont fixées par l'article L. 1114-1 du code de la santé publique. Il s'agit de :

- l'activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ;
- les actions de formation et d'informations conduites ;
- la représentativité de l'association ;
- l'indépendance ;
- la transparence de gestion.

Ces conditions sont précisées dans le décret n° 2005-300 du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations (art. R. 1114-1 à R. 1114-4) :

1° L'activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé (R. 1114-1) : elle s'apprécie notamment au regard des objectifs que l'association affiche et des actions qu'elle conduit (page 2 des fiches A et B du dossier de demande d'agrément - cf. 1.2). Il appartient à l'organisme de présenter de façon précise les actions menées dans ce domaine et de mettre en évidence la place qu'il accorde à la représentation des usagers du système de santé afin de permettre à la commission d'être à même d'apprécier leur importance.

2° Les actions de formation et d'information (R. 1114-2) : elles sont appréciées au regard de leur nature, de leur nombre, de leur fréquence et des moyens qui y sont consacrés (page 2 de la fiche A). Dans ce cadre, la liste des publications demandée comprend tout document écrit (brochures, plaquettes, articles, publications sur internet, campagnes d'information...).

3° La représentativité (R. 1114-3 et R. 1114-9) : elle est attestée par les critères définis à l'article R. 1114-3 qui permettent à l'association d'être agréée. Des critères spécifiques figurant dans l'article R. 1114-9 permettent de déterminer si une association peut être agréée au niveau national.

Deux types d'agrément sont en effet retenus par le code de la santé publique :

- un agrément national délivré par le ministre chargé de la santé ;
- un agrément régional délivré par le préfet de région.

Il est rappelé que peuvent être agréées au niveau régional les associations qui remplissent les conditions d'agrément (section 1 « conditions d'agrément » du décret du 31 mars 2005) mais il n'est pas nécessaire qu'elles remplissent les conditions mentionnées aux deux premiers alinéas de l'article R. 1114-9. Ces associations peuvent avoir une assise territoriale plus ou moins large à l'intérieur de la région dans laquelle elles sont implantées. Par ailleurs, une association qui, sans avoir vocation à obtenir un agrément national, a une activité qui dépasse le cadre d'une seule région a la possibilité de demander un agrément dans chaque région où elle exerce une activité. Les cases à remplir au bas de la première page de la fiche A annexée à l'arrêté du 17 janvier 2006 visent à indiquer les régions concernées, ainsi que le nombre de cotisants dans chacune de ces régions.

4° L'indépendance (R. 1114-4) : le président ou le représentant légal de l'association doit certifier dans le dossier (fiche A, page 4) qu'elle présente les garanties d'indépendance prévues à l'article R. 1114-4. L'association peut préciser les liens que les membres de ses instances dirigeantes peuvent avoir avec les professionnels, établissements, services, organismes, et producteurs, exploitants, fournisseurs de produits de santé énumérés dans cet article.

5° La transparence de gestion : elle s'apprécie par l'examen des documents financiers demandés.

Enfin l'association doit présenter des garanties suffisantes au regard du respect des libertés individuelles (art. R. 1114-4 du code de la santé publique).

Pour remplir ces conditions, les associations doivent fournir les informations demandées selon le dossier type de demande d'agrément fixé par l'arrêté du 17 janvier 2006. Celui-ci est conçu de manière à apporter à la commission tous les éléments utiles pour apprécier le respect de ces conditions et donner son avis. Les associations joindront tous les éléments complémentaires qu'elles jugeront utiles pour apprécier le respect de ces conditions. Présentés sous forme synthétique et en nombre limité, ces éléments devront être en lien immédiat avec les conditions d'agrément relatives aux associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Dans le cadre de l'examen des dossiers de demande d'agrément, je vous rappelle que vous pouvez solliciter les « cellules de vigilance départementales » placées auprès des préfets de département dont les missions sont évoquées dans la circulaire du Premier ministre du 27 mai 2005 (JO du 1er juin 2005). Je vous invite à me communiquer les éléments concernant d'éventuelles dérives sectaires dans le cadre des observations que vous pouvez me transmettre, en complément du dossier, afin que la commission nationale puisse les apprécier.

III. - LES EFFETS DE L'AGRÉMENT

3.1. La désignation des représentants des usagers

Conformément à l'article R. 1114-13, vous pourrez désigner, pour représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique de votre région, soit des membres proposés par une association agréée au niveau national, soit des membres proposés par une association agréée au niveau de votre région.

Pour les unions d'associations agréées, les fonctions de représentation peuvent être assurées par les membres des associations qui les composent, que celles-ci soient agréées ou non. Si l'association membre d'une union n'est pas agréée, les candidat(e)s à la fonction de représentation doivent être proposé(e)s par l'union. Si l'association membre d'une union est agréée en son nom propre, celle-ci peut être candidate à la fonction de représentation en son nom propre ou sur proposition de l'union.

L'agrément d'une association ne fait qu'ouvrir le droit de représenter les usagers dans les instances de la région. Vous veillerez pour cette désignation à tenir compte à la fois de la diversité et de l'implantation des associations au niveau local et des missions des instances concernées.

3.2. Les dispositions transitoires

Afin de permettre la désignation de représentants des usagers sans attendre qu'un « vivier » d'associations agréées soit constitué, les dispositions de l'article 158 de la loi du 9 août 2004 prévoient des dispositions transitoires. Cela concerne notamment les instances mises en place actuellement ou qui vont l'être dans les prochains mois en application de la loi du 9 août 2004 (conférences régionales de santé, comités de protection des personnes) ou d'autres instances comme les conseils d'administration des établissements de santé, les COREVIH...

La période transitoire se termine six mois après la publication de la première décision prononçant un agrément. La publication de la première décision d'agrément devant intervenir probablement en mars ou avril 2006, la période transitoire se terminera vraisemblablement en septembre ou en octobre 2006.

Pendant cette période, des représentants des usagers du système de santé peuvent être désignés par l'autorité administrative compétente parmi les membres des associations régulièrement déclarées ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades. Les représentants nommés dans ces conditions le sont pour une durée d'un an. A l'issue de ce mandat d'un an, il conviendra de nommer à nouveau des représentants proposés par des associations agréées.

Annexe 6 : Principaux textes réglementaires relatifs aux droits des malades

- Loi n° 78-753 du 17 juillet 1978 portant diverses mesures d'amélioration des relations entre l'administration et le public
- Lois n° 88-1138 du 20 décembre 1988 modifiée par les lois n° 90-86 du 23 janvier 1990 et n° 92-1336 du 16 décembre 1992 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales
- Loi n° 90-527 du 27 juin 1990 relative aux droits des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation
- Loi n° 90-602 du 12 juillet 1990 relative à la protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur handicap
- Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière
- Loi n° 94-43 du 18 janvier 1994 relative à la santé publique et à la protection sociale modifiant notamment le Code de la santé publique
- Loi n° 94-548 du 1er juillet 1994 relative au traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé
- Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Loi n° 2002-1577 du 30 décembre 2002 relative à la responsabilité civile médicale
- Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

- Décret n° 92-329 du 30 mars 1992 relatif à la communication du dossier médical et à l'information des personnes accueillies dans les établissements de santé publics et privés
- Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant Code de déontologie médicale
- Décret n° 96-945 du 30 octobre 1996 relatif à la composition et au fonctionnement des conseils d'administration des établissements publics de santé
- Décret n° 2002-637 du 29 avril 2002 relatif à l'accès aux informations personnelles détenues par les professionnels et les établissements de santé en application des articles L. 1111-7 et L. 1112-1 du Code de la santé publique
- Décret n° 2002-638 du 29 avril 2002 relatif à l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales, institué par l'article L. 1142-22 du Code de la santé publique
- Décret n° 2002-656 du 29 avril 2002 relatif à la Commission nationale des accidents médicaux prévue à l'article L. 1142-10 du Code de la santé publique
- Décret n° 2002-886 du 3 mai 2002 relatif aux Commissions régionales de conciliation

et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales prévues à l'article L. 1142-5 du Code de la santé publique

- Décret n° 2003-314 du 4 avril 2003 relatif au caractère de gravité des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales prévu à l'article L. 1142-1 du Code de la santé publique
- Décret n° 2005-213 du 2 mars 2005 relatif à la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge et modifiant le Code de la santé publique (partie Réglementaire)
- Décret n° 2005-300 du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique
- Décret n° 2005-859 du 28 juillet 2005 relatif à l'aide médicale de l'État et modifiant le décret n° 54-883 du 2 septembre 1954 modifié pris pour l'application de l'ensemble des dispositions du décret du 29 novembre 1953 relatif à la réforme des lois d'assistance
- Décret n° 2005-860 du 28 juillet 2005 relatif aux modalités d'admission des demandes d'aide médicale de l'État
- Décret n° 2005-1539 du 8 décembre 2005 relatif aux Conférences régionales ou territoriales de santé et modifiant le Code de la santé publique (dispositions réglementaires)
- Décret n° 2005-1758 du 30 décembre 2005 relatif aux nouvelles missions confiées à l'ONIAM
- Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale. Loi fin de vie

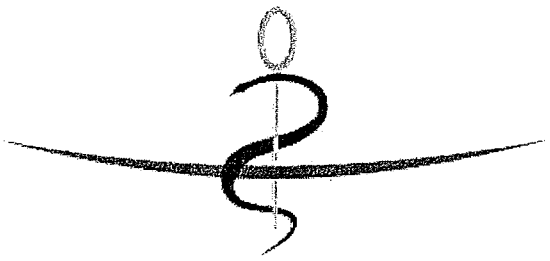
- Arrêté du 7 janvier 1997 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé
- Arrêté du 4 mars 2003 relatif aux pièces justificatives à joindre à une demande d'indemnisation présentée à une Commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales
- Arrêté du 5 mars 2004 portant homologation des recommandations de bonnes pratiques relatives à l'accès aux informations concernant la santé d'une personne, et notamment l'accompagnement de cet accès
- Arrêté du 27 décembre 2004 relatif à l'Observatoire des risques médicaux institué à l'article L. 1142-29 du Code de la santé publique

- Circulaire DGS/SP n° 48 du 9 juillet 1993 rappelant les principes relatifs à l'accueil des malades hospitalisés pour troubles mentaux
- Circulaires DH/DAS n° 93-33 du 17 septembre 1993 et n° 95-08 du 21 mars 1995 relatives à l'accès aux soins des personnes les plus démunies
- Circulaire DGS/DH n° 94-3 du 7 janvier 1994 relative à l'organisation des soins et à la prise en charge des douleurs chroniques

- Circulaire DGS/DAS/DIRMI n° 98-496 du 3 août 1998 relative au suivi des actions de santé en faveur des personnes en situation précaire
- Circulaire DSS/2 B/DGS n° 2002-516 du 8 octobre 2002 relative à la mise en place des Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affectations iatrogènes et des infections nosocomiales
- Circulaire n° DGS/SD1/2005/369 du 2 août 2005 relative à la mise en place des conférences régionales de santé
- Circulaire DHOS/EI/DGS/SDIB/SDIC/SD4A n° 2006-90 du 2 mars 2006 Charte de la personne hospitalisée

Textes internationaux : « Déclaration sur le développement des droits des patients en Europe », OMS Amsterdam 28-30 mars 1994 ; « Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine » ratifiée par la France en avril 1997

Annexe 7 : Information du patient dans la loi du 4 mars 2002, Ordre National des Médecins



ORDRE NATIONAL DES MÉDECINS
Conseil National de l'Ordre

INFORMATION DU PATIENT DANS LA LOI DU 4 MARS 2002

ACCES AUX INFORMATIONS DE SANTE

18 août 2003

MAJ - 14 octobre 2005 – 5 février 2007

La loi du 4 mars 2002 consacre dans le chapitre premier, sous le titre "Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté" le droit du patient à l'information et détaille les diverses situations dans lesquelles il s'exerce. C'est l'aboutissement d'une évolution confirmant une demande de plus en plus forte du corps social à plus d'autonomie et à une meilleure information.

Cette évolution avait été prise en compte par le code de déontologie de 1995 (article 35) et par la jurisprudence de la Cour de cassation ces dernières années. Plusieurs décisions posent en principe qu'hormis les cas d'urgence, d'impossibilité ou de refus du patient d'être informé, un médecin est tenu de lui donner une information loyale, claire et appropriée sur les risques des investigations et des soins qu'il lui propose de façon à y donner un consentement ou un refus éclairé.

Les articles du code de la santé publique, introduits par la loi du 4 mars 2002, sont fortement inspirés des règles déontologiques et de cette jurisprudence.

Le droit du patient à l'information s'exerce a priori à l'occasion des soins et postérieurement à l'acte médical ou au cours du traitement de la maladie, par l'accès aux informations établies et détenues par le professionnel ou l'établissement de santé.

Ces deux temps de l'information sont indissociables, la bonne qualité du premier facilitant l'exercice du deuxième.

I – INFORMATION A PRIORI

Le principe et les modalités sont posés à l'article L.1111-2 du code de la santé publique ; son importance justifie que, malgré sa longueur, il soit cité dans son entier :

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.

Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.

La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière

adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.

Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par la Haute Autorité de santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé[1]

En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen. »

Plusieurs points doivent être soulignés :

- l'information concerne aussi bien les actes de soins que de prévention ;

- Elle porte sur les risques fréquents ou graves normalement prévisibles. Cette formulation ne remet pas en cause la jurisprudence de la Cour de Cassation et du Conseil d'Etat sur les risques exceptionnels et l'information qui doit être donnée à leur propos.

- l'information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences (cf article 64 du code de déontologie médicale) et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables, c'est à dire en ce qui concerne les médecins dans le respect de l'article 35 du code de déontologie médicale ;

- Une personne peut, à sa demande, être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

II – INFORMATION A POSTERIORI : L'ACCES AUX INFORMATIONS PERSONNELLES DE SANTE

Le principe de cet accès et ses conditions sont fixés par les articles L.1111-7 et R.1111-1 à R. 1111-8 du code de la santé publique.

Article L. 1111-7 modifié par la loi n° 2007-131 du 31 janvier 2007 *:*

"Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues, à quelque titre que ce soit, par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers.

Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne et en obtenir communication, dans des conditions définies par voie

[1] Information des patients – Recommandations destinées aux médecins ANAES mars 2000

réglementaires au plus tard dans les huit jours suivant sa demande et au plus tôt après qu'un délai de réflexion de quarante-huit heures aura été observé. Ce délai est porté à deux mois lorsque les informations médicales datent de plus de cinq ans ou lorsque la commission départementale des hospitalisations psychiatriques est saisie en application du quatrième alinéa.. »

QUI PEUT DEMANDER CES INFORMATIONS ?

De son vivant,

- la personne concernée,
- son représentant légal (si le patient est mineur ou majeur sous tutelle),
- le médecin qu'elle aura désigné comme intermédiaire,

peuvent avoir accès, dans les conditions prévues à l'article L.1111-7 du Code de la santé publique, aux informations la concernant.

Après son décès, ses ayants droit peuvent avoir accès aux informations dans trois cas qui seront précisés au point 4.

1 - Patient

La personne concernée peut avoir accès aux informations, à son choix, directement ou par l'intermédiaire d'un médecin.

Elle peut également désigner, à cette fin, un mandataire qui devra alors justifier de son identité et disposer d'un mandat exprès, c'est-à-dire dûment justifié (CE 26 sept. 2005, Conseil national de l'Ordre des Médecins, n°270234).

Les établissements de santé doivent **proposer un accompagnement médical** aux personnes lorsqu'elles demandent l'accès aux informations les concernant (art. L.1112-1 du code de la santé publique). Les modalités selon lesquelles cet accompagnement est rendu effectif ont été précisées par des recommandations de l'ANAES[2]. Le refus de cet accompagnement par le patient demandeur ne fait pas obstacle à la communication.

Le médecin détenteur de l'information peut **recommander la présence d'une tierce personne** (proche, médecin traitant...) lors de la consultation de certaines informations pour des motifs tenant aux **risques que leur connaissance sans accompagnement ferait courir au patient**. Les informations lui sont communiquées dès que le patient a exprimé son acceptation ou son refus de suivre la recommandation. L'absence de réponse, dans le délai prévu pour la communication, ne fait pas obstacle à la communication (art. R. 1111-4).

---

[2] Arrêté du 5 mars 2004 portant homologation de bonnes pratiques relatives aux informations concernant la santé d'une personne et notamment l'accompagnement de cet accès.

Cas particulier du patient hospitalisé sous contrainte (HDT, HO)

L'article L.1111-7 prévoit que dans ce cas et **à titre exceptionnel**, la consultation par l'intéressé peut être subordonnée à la présence d'un médecin désigné par le demandeur, **en cas de risques d'une particulière gravité**.

La loi encadre de façon très étroite les exceptions au principe d'information et d'accès direct du patient à celle-ci.

Le médecin détenteur des informations en informe l'intéressé. Si celui-ci refuse de désigner un médecin intermédiaire, le détenteur des informations saisit la commission départementale des hospitalisations psychiatriques (celle-ci peut également être saisie par le patient demandeur). L'avis de la commission, rendu dans le délai maximum de deux mois, est notifié au patient et au médecin détenteur de l'information. Il s'impose à l'un et l'autre (art. R. 1111-5). Si dans l'intervalle le patient désigne un médecin intermédiaire, les informations sont immédiatement communiquées à ce médecin. Le détenteur des informations en informera alors la commission.

2 – Représentant légal

- pour un mineur

Les titulaires de l'autorité parentale ont accès aux informations concernant l'enfant. Toutefois le mineur peut demander que cet accès ait lieu par l'intermédiaire d'un médecin. Dans ce cas, les informations sont, au choix du titulaire de l'autorité parentale, adressées au médecin qu'il a désigné, ou consultées sur place en présence de ce médecin (art. R. 1111-6, dernier alinéa).

Lorsque le mineur a reçu des soins sans le consentement de ses représentants légaux et demandé le secret de la consultation (cf. article L.1111-5 du Code de la santé publique) il peut s'opposer à ce que le médecin communique au titulaire de l'autorité parentale les informations concernant ces soins. Cette opposition est notée par écrit par le médecin. Le médecin devra s'efforcer de convaincre le mineur d'accepter la communication des informations au titulaire de l'autorité parentale qui la demande. Mais l'accès aux informations demandées ne peut être satisfait tant que le mineur maintient son opposition (art. R. 1111-6, al 1 et 3).

- pour un majeur sous tutelle

L'accès aux informations concernant un majeur sous tutelle est demandé par son représentant légal.

Les personnes placées sous d'autres régimes de protection (sauvegarde de justice, curatelle) exercent elles-mêmes leur droit d'accès.

3 – Médecin intermédiaire

Comme précédemment, le demandeur peut choisir d'avoir accès aux informations par l'intermédiaire d'un médecin qu'il désigne. Il indiquera alors au professionnel ou à l'établissement de santé les nom et adresse de ce médecin.

Si le médecin intermédiaire intervient directement auprès du professionnel ou de l'établissement de santé, il devra justifier de sa désignation par le demandeur.

Le détenteur des informations devra s'informer, avant toute communication, de la qualité de médecin du professionnel désigné comme intermédiaire. Rappelons à ce sujet que tout médecin en situation régulière d'exercice peut être désigné, et que, conformément à l'article 46 du Code de déontologie, il doit remplir cette mission d'intermédiaire **en tenant compte des seuls intérêts** du patient **et se récuser si les siens ou ceux du groupement qu'il représente sont en jeu**. Cette situation concerne notamment les médecins d'assurances.

4 – Ayant droit

L'ayant droit d'un patient décédé peut avoir accès, **sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès**, aux **seules**[3] informations qui lui sont nécessaires pour connaître :

- les causes de la mort,
- ou défendre la mémoire du défunt,
- ou faire valoir ses droits.

L'ayant droit (apparenté : enfant, parent, frère ou sœur ou non apparenté : conjoint, concubin, PACSé, légataire universel) doit justifier de sa qualité et préciser par écrit lors de sa demande le motif pour lequel il a besoin de l'information (art. R. 1111-7). S'il refuse l'accès à l'information, le médecin doit motiver son refus.

Ce refus ne fait pas obstacle, le cas échéant, à la délivrance d'un certificat médical dès lors que ce certificat ne comporte pas d'informations couvertes par le secret médical.

QUELLES INFORMATIONS

Selon l'article L.1111-7, il s'agit de **l'ensemble** des informations concernant la santé de la personne qui :

- sont **formalisées**
- **ou** ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'explorations ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé,

---

[3] Le Conseil d'Etat a considéré que « le législateur a entendu autoriser la communication aux ayants droit d'une personne décédée des seules informations nécessaires à la réalisation de l'objectif poursuivi par ces ayants droit, à savoir la connaissance des causes de la mort, la défense de la mémoire du défunt ou la protection de leurs droits » et en conséquence annulé la recommandation de l'ANAES (2è phrase du 23è alinéa du IV-1)qui prévoyait que la communication peut porter sur l'ensemble des informations figurant dans le dossier médical. » - CE 26 septembre 2005, Conseil national de l'ordre des médecins, n°270234.

• **à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers.**

Toutes les informations figurant au dossier ne sont pas communicables et avant de répondre à la demande de communication, le médecin devra opérer un tri.

1 – Informations formalisées

Ni la loi ni le décret ne précisent ce qu'il faut entendre par ces termes. Néanmoins lors des débats à l'Assemblée Nationale[4], le ministre de la Santé a clairement affirmé que *« les notes qui président à la rédaction définitive du dossier, les notes d'un étudiant ou les réflexions d'un médecin » – cas de la psychiatrie par exemple – « ne font pas partie de la formalisation du dossier. »*

L'ANAES, dans ses recommandations précise : « *C'est dans la mesure où certaines des notes des professionnels de santé ne sont pas destinées à être conservées, réutilisées ou le cas échéant échangées, parce qu'elles ne peuvent contribuer à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou à une action de prévention qu'elles peuvent être considérées comme « personnelles » et ne pas être communiquées : elles sont alors intransmissibles et inaccessibles à la personne concernée comme aux tiers, professionnels ou non* ».

Dès lors et quel que soit leur support (papier ou informatique) les informations formalisées accessibles au patient doivent s'entendre comme présentant un certain degré d'élaboration et de validation.

Le critère de formalisation se cumule avec l'existence d'échanges écrits entre professionnels de santé.

Dans les établissements de santé, publics ou privés, la liste des pièces et informations qui doivent figurer dans le dossier constitué à l'occasion d'une hospitalisation ou d'une consultation externe est fixée par l'article R. 1112-2 du Code de la santé publique.

2 – Informations recueillies auprès des tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant de tel tiers

Il s'agira le plus souvent d'informations données par un membre de la famille, un salarié ou un employeur (médecine du travail), une assistante sociale, un enseignant (médecine scolaire)... un autre médecin (maladie génétique dépistée chez le «probant »).

Le fait que ces informations proviennent d'un tiers doit être mentionné en regard, ce qui aura pour effet de les rendre non communicables (art. R.1112-2).

De même ne seront pas communiquées par exemple les informations concernant la mère, figurant dans le dossier d'accouchement consulté par l'enfant ou les antécédents familiaux héréditaires dont la connaissance a été acquise par le médecin à l'insu du patient.

COMMENT DEMANDER

La **demande d'accès** est adressée au :

---

[4] Compte rendu intégral 2ème séance du 31 oct. 2001 ; 1ère séance du 4 oct. 2001

- professionnel de santé qui a pris en charge le patient
- directeur de l'établissement de santé ou à la personne qu'il a désignée à cet effet et dont le nom est porté à la connaissance du public (livret d'accueil...)
- à l'hébergeur de données (organisme agréé pour recevoir en dépôt des informations de santé à caractère personnel informatisées), qu'elles lui aient été confiées par le patient lui-même, un professionnel ou un établissement de santé. Dans ces deux derniers cas, l'hébergeur ne peut communiquer les informations sans l'accord du professionnel ou de l'établissement de santé qui les lui a déposées (art. R. 1111-8).

Le demandeur doit préciser (ou être invité à le faire) :

- son identité (art. R. 1111-1) et sa qualité (annexe 1)
- le mode de communication qu'il choisit : consultation sur place avec, le cas échéant, remise de copies ou envoi, à ses frais, de copies des documents (art. R. 1111-2)

- S'il choisit la **communication sur place**, le demandeur sera informé du nom du médecin qui lui communiquera les informations : dans un établissement public ou privé participant au service public, le médecin responsable de la structure ou tout membre du corps médical de l'établissement désigné par lui à cet effet ; dans un établissement privé, le médecin responsable de la prise en charge du patient et en son absence le médecin désigné à cet effet par la conférence médicale (art. R. 1112-1).

- S'il choisit **l'envoi de copies**, il sera informé qu'elles sont établies sur un support analogue à celui utilisé par le professionnel ou sur papier. A défaut de choix de sa part dans le délai imparti pour la communication, le demandeur recevra les informations sous la forme retenue habituellement par l'établissement (art. R.1111-2).

La consultation sur place des documents est gratuite. Lorsque le demandeur souhaite la délivrance de copies, quel qu'en soit le support, il doit en principe acquitter les coûts de reproduction et d'envoi sans que ceux-ci puissent excéder le coût de ces prestations. Il est recommandé que la personne puisse connaître le coût de la communication du dossier afin de l'aider à prendre une décision sur sa demande de reproduction de tout ou partie de son dossier. Mais il est également recommandé d'être attentif à la situation personnelle des demandeurs démunis afin de ne pas porter atteinte à leur droit de communication.

La communication doit intervenir dans un intervalle de temps compris entre 48 heures et 8 jours qui court du **jour de réception** de la demande. Il importe donc de noter cette date sur le courrier reçu. Il est prudent de conserver l'enveloppe, notamment lorsque la date indiquée sur le courrier est largement antérieure à celle du cachet postal.

Ce délai est porté à deux mois lorsque les informations ont été constituées depuis plus de cinq ans ou que la commission départementale des hospitalisations psychiatriques a été saisie pour avis.

III – DOMAINE D'APPLICATION DE LA LOI DU 4 MARS 2002

La loi du 4 mars 2002 concerne les informations détenues en médecine de soin, par les médecins de ville, hospitaliers ou salariés mais aussi celles recueillies en médecine de prévention (médecine du travail notamment) ou de contrôle.

L'article 14 de la loi du 4 mars 2002 a en effet modifié l'article 40 de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique et les libertés et l'article 6, II de la loi du 17 juillet 1978 portant diverses mesures d'amélioration des relations entre l'administration et le public.

Ainsi les informations enregistrées sur informatique comme celles recueillies et conservées dans le cadre d'un service relevant du droit public (médecine scolaire, PMI, expertise d'un médecin agréé ou dossier du comité médical départemental...) ou d'un organisme privé chargé d'une mission de service public (CPAM, ...) sont devenues directement communicables à la personne intéressée. La demande doit être adressée à l'administration concernée qui la transmettra au médecin responsable afin qu'il y donne satisfaction.

La loi du 4 mars 2002 ne modifie pas les conditions de communication des expertises demandées par le juge civil, administratif et pénal qui restent régies par les dispositions du code de procédure applicable.

Les "expertises" amiables, en matière d'assurance notamment, sont désormais soumises au droit commun de la communication directe instaurée par cette loi.

Les recours en cas de refus de communication :

- CADA pour tous les dossiers établis dans le cadre public
- CNIL pour les dossiers informatisés
- référé civil pour les dossiers de médecine de ville, d'assurances
- intervention du conseil départemental de l'Ordre des médecins lorsque le médecin par méconnaissance des dispositions de la loi du 4 mars 2002 refuse indûment la communication des informations.

Chapitre 3

CHAPITRE III - PRISE EN CHARGE DU PATIENT

Ce chapitre concerne le cœur de métier des professionnels de santé : la prise en charge du patient. Il s'adresse aux professionnels directement impliqués dans cette prise en charge.

Les références sont regroupées en 2 sections :

- les orientations stratégiques et le management du secteur d'activité : une première référence vise à décliner les orientations stratégiques et la politique générale de l'établissement au niveau de chacun des secteurs d'activité. Le degré et les modalités d'identification des secteurs (services, disciplines, départements, pôles) varient selon le statut, la taille et les choix organisationnels et managériaux des établissements. Le management s'organise autour de 5 fonctions déclinées sous la forme de critères de la référence 25 : prévoir, organiser, décider, motiver et évaluer ;
  le parcours du patient : la qualité et la sécurité des prestations délivrées tout au long du parcours du patient sont abordées. En particulier, la continuité des soins doit être assurée depuis l'accueil jusqu'au retour à domicile ou au transfert vers une autre structure de soins. Le respect des droits et de la dignité du patient, sa participation active (le cas échéant celle de son entourage ou de la personne de confiance) au projet thérapeutique le concernant, ainsi que la coordination des professionnels pour une prise en charge efficace, en sont les principaux objectifs.

Cinq types de prise en charge sont distingués : soins de courte durée (médecine-chirurgie-obstétrique), psychiatrie et santé mentale, soins de suite ou de réadaptation, soins de longue durée, hospitalisation à domicile. Les références sont identiques pour les différents types de prise en charge.

La spécificité de chaque type de prise en charge est exprimée, en tant que de besoin, sous la forme de cartouches ayant pour vocation de clarifier l'objectif ou le sens de la référence ou du critère, par une explication ou un exemple.

B. PARCOURS DU PATIENT

Référence 26

Les droits et la dignité du patient sont respectés.

26.a. La confidentialité des informations relatives au patient est garantie.

> Parmi les moyens d'assurer la confidentialité, on peut citer l'accueil de l'entourage dans un lieu approprié, les conditions de l'examen médical et des visites, la présence d'un soignant en fonction des situations, la non-divulgation de la présence du patient, la discrétion des véhicules lors des visites à domicile.
>
> Les professionnels seront attentifs au respect de la confidentialité, en particulier lors des activités de groupe.

26.b. Le respect de la dignité et de l'intimité du patient est préservé tout au long de sa prise en charge.

> Le respect de la dignité peut concerner les modalités de dialogue entre soignants et patients (exemple : réflexion sur l'utilisation du tutoiement). La présence d'étudiants en consultation ou en salle de naissance fait suite au consentement de la personne concernée.

26.c. La prévention de la maltraitance* du patient au sein de l'établissement est organisée.

> Il s'agit de la maltraitance physique et/ou morale exercée par la famille, l'entourage, les professionnels de l'établissement notamment sur les patients vulnérables (enfants, personnes âgées, patients ayant un déficit ou une détérioration intellectuelle, etc.) et les plus démunis. Parmi les moyens mis en œuvre, on peut citer l'organisation d'une surveillance et d'une information adaptées ; la mise en place d'un dispositif de signalement interne et externe, des conduites à tenir formalisées.

26.d. La volonté du patient est respectée.

26.e. La formation des professionnels à l'écoute et au respect des droits du patient est organisée.

Référence 27

L'accueil du patient et de son entourage est organisé.

27.a. Les besoins et les attentes du patient sont identifiés, y compris les besoins sociaux.

> Les informations provenant des professionnels intervenant en amont de la prise en charge sont disponibles au moment de l'accueil (fiches de liaison, fiches de préadmission, courriers des médecins traitants, etc.).
>
> L'accueil des patients est effectué, autant que possible, par un professionnel formé. Outre l'information verbale, un document d'information et d'accueil est remis au patient et/ou à son entourage (livret d'accueil, contrat de séjour, par exemple).
>
> Il sera tenu compte des complications que l'attente peut générer pour certains patients (par exemple en cas de difficultés du comportement, de diabète sucré, de trachéotomie ou d'escarres). Une attention particulière est à apporter dans certains cas : hospitalisation sous X, mineur, etc.

27.b. Le patient reçoit une information claire, compréhensible et adaptée sur les conditions de son séjour.

27.c. L'accueil et les locaux sont adaptés aux handicaps du patient et/ou de son entourage.

> Dès l'arrivée, la disposition des locaux et des circulations ainsi que des aides techniques adaptées aux besoins des personnes handicapées, quel que soit le handicap (moteur ou sensoriel), sont disponibles.

27.d. La permanence de l'accueil est organisée.

27.e. Une procédure spécifique d'accueil des détenus est organisée dans les établissements concernés.

L'accueil des détenus est organisé, notamment en termes de confidentialité et de sécurité.

Référence 28

La prise en charge du patient se présentant pour une urgence est organisée.

28.a. L'accueil de toute personne se présentant pour une urgence est organisé par des professionnels formés à cet effet.

28.b. Selon le degré d'urgence, une prise en charge, une réorientation ou un transfert est organisé dans un délai compatible avec les impératifs de sécurité.

Le personnel d'accueil est formé et informé des circuits possibles pour le patient en cas d'urgence.

28.c. Le recours à un avis spécialisé est organisé selon les besoins.

28.d. La disponibilité des lits d'hospitalisation est régulièrement évaluée et analysée au sein de l'établissement.

Il existe une réflexion concertée sur la gestion en aval des urgences.

Référence 29

L'évaluation initiale de l'état de santé du patient donne lieu à un projet thérapeutique personnalisé, ajusté tout au long de sa prise en charge.

Le projet thérapeutique personnalisé définit l'ensemble des interventions adaptées aux besoins du patient incluant les besoins psychologiques et sociaux.

L'évaluation initiale comprend, entre autres, la description de l'état fonctionnel et des éventuelles dépendances du patient dans les gestes de la vie quotidienne.

Il repose sur un travail de collaboration entre tous les professionnels intervenant auprès du patient. Ce projet se construit progressivement avec la participation du patient et, le cas échéant, de son entourage. Il est élaboré dès l'évaluation initiale, soit en consultation soit lors de l'admission, et doit être actualisé en permanence tout au long de la prise en charge du patient. La traçabilité de ce projet se retrouve dans le dossier du patient.

29.a. Le patient et, s'il y a lieu, son entourage sont partie prenante dans l'élaboration et le suivi du projet thérapeutique.

29.b. Les données issues de consultations ou hospitalisations antérieures sont accessibles 24 heures sur 24.

Cet objectif s'appuie sur le dossier du patient et s'adapte selon le type d'établissement.

29.c. Le projet thérapeutique prend en compte l'ensemble des besoins du patient et organise la coordination entre les professionnels des différents secteurs d'activité.

Les besoins sont d'ordre physique, psychologique, social, fonctionnel. On peut citer par exemple la nutrition, l'autonomie, l'éducation, etc.

29.d. La réflexion bénéfices/risques est prise en compte dans l'élaboration du projet thérapeutique et est tracée dans le dossier du patient.

29.e. Lorsqu'une restriction de liberté de circulation est envisagée dans l'intérêt du patient, celle-ci fait l'objet d'une réflexion en équipe et d'une prescription écrite réévaluée à périodicité définie, et d'une information au patient et à son entourage.

> La restriction de liberté de circulation comprend toute forme de contention : physique (attaches, barrières, chambre d'isolement, etc.), médicamenteuse ou dispositifs de déambulation autorisée (bracelet antifugue, etc.). La réflexion en équipe concerne l'indication de la contention et le choix de l'alternative la mieux adaptée.

29.f. Le projet thérapeutique fait l'objet d'ajustements en fonction d'évaluations régulières de l'état de santé du patient.

Référence 30

Des situations nécessitant une prise en charge adaptée sont identifiées.

> Un certain nombre de situations représentent un enjeu important en termes d'amélioration de la qualité du service médical rendu et nécessitent une attention particulière. (D'autres situations peuvent être identifiées par les professionnels ; les actions développées peuvent être décrites dans la référence 46).

30.a. L'état nutritionnel du patient est évalué et ses besoins spécifiques sont pris en compte.

> Exemples d'actions conduites : évaluation initiale systématique, calcul de l'indice de masse corporelle, stratégie et protocoles de réponse aux besoins spécifiques (dénutrition, escarres, obésité, difficulté de déglutition, diabète, etc.)

30.b. Les conduites addictives sont identifiées et font l'objet d'une prise en charge adaptée.

> Exemples d'actions conduites : sensibilisation des professionnels, comités et/ou consultations spécifiques, prescription de produits de substitution, etc.

30.c. La maladie thrombo-embolique fait l'objet d'une prévention dans les situations à risque.

> La maladie thrombo-embolique représente un risque majeur pour le patient hospitalisé. Elle est souvent asymptomatique et des traitements préventifs efficaces existent. Les situations à risque doivent être identifiées et les protocoles de prévention disponibles et appliqués.

30.d. Les chutes des patients font l'objet d'une prévention.

30.e. Le risque suicidaire est pris en compte.

30.f. Les escarres font l'objet d'une prévention.

Référence 31

Le patient est informé de son état de santé et est partie prenante de sa prise en charge.

31.a. Le patient reçoit une information coordonnée par les professionnels sur les soins et son état de santé tout au long de sa prise en charge.

> Des professionnels référents peuvent être désignés pour délivrer au patient une information cohérente sur la maladie et les soins.

31.b. Les professionnels délivrent une information adaptée à la compréhension du patient.

> L'information est adaptée au cas par cas, en fonction de la langue, du niveau d'alphabétisation, des éventuels handicaps. Une attention particulière est portée sur l'information des patients fragiles.
>
> L'information est évolutive en fonction de l'état psychique du patient. Les professionnels adaptent les modalités des entretiens en fonction de la nature des informations fournies (annonce d'un handicap, d'une maladie grave, d'un décès, etc.)

À titre d'exemple, les tableaux de permanence des soins constituent un support. À noter que l'organisation des changements et l'information correspondante aux services et aux professionnels concernés font partie des règles de présence et de concertation.

33.b. La coordination entre les équipes médicales et paramédicales est organisée.

La coordination et la continuité des soins s'appuient notamment sur les transmissions orales et écrites entre les diverses équipes.

33.c. La prise en charge des urgences vitales survenant au sein de l'établissement est assurée.

Cette prise en charge doit être possible dans n'importe quel secteur d'activité d'un établissement de santé ; une organisation tant en personnel (référent, formation, etc.) qu'en matériel (chariot d'urgence contrôlé à périodicité définie, système d'alerte, etc.) est mise en place et évaluée régulièrement pour juger de son efficacité.

Référence 34

La traçabilité des actes et la transmission, en temps opportun, des informations reposent sur une organisation adaptée du dossier du patient.

34.a. L'information contenue dans le dossier du patient est actualisée tout au long de sa prise en charge et également après sa sortie.

34.b. L'information contenue dans le dossier du patient est accessible aux professionnels en charge du patient, en temps utile.

34.c. Tout acte diagnostique et/ou thérapeutique fait l'objet d'une prescription écrite, datée et signée.

Il s'agit de toutes les prescriptions : ordonnances médicamenteuses, prescriptions d'examens biologiques, d'imagerie, d'explorations fonctionnelles, d'actes de kinésithérapie, etc.

34.d. L'information sur son état de santé et son traitement donnée au patient et/ou à son entourage est enregistrée dans le dossier du patient.

Référence 39

Les activités de rééducation et/ou de soutien sont coordonnées par les professionnels concernés, en lien avec ceux des secteurs d'activité cliniques.

Ces activités sont : la kinésithérapie, l'ergothérapie, l'orthophonie, la psychothérapie, la psychomotricité, l'orthoprothésie, etc.

39.a. Le patient et son entourage sont partie prenante des activités de rééducation et/ou de soutien.

L'implication du patient dans les activités de rééducation et/ou de soutien est un facteur essentiel de réussite de cette prise en charge et, de ce fait, est recherchée en permanence. L'adhésion de la famille est également importante.

Référence 41

La continuité des soins après la sortie est planifiée et coordonnée avec le patient et son entourage ainsi qu'avec les professionnels intervenant en aval.

41.a. Le patient, l'entourage et le médecin traitant sont associés à la planification de la sortie.

La sortie du patient se planifie parfois dès la consultation (notamment dans les hospitalisations de très courte durée) avec celui-ci et son entourage, afin de prévoir une prise en charge des besoins dès le retour au domicile ou lors du transfert dans un autre établissement de santé. Le retour à domicile peut s'effectuer avec l'appui d'une structure HAD ou SIAD (soins infirmiers à domicile) ainsi que dans le cadre d'un réseau de santé*. Une attention est portée aux personnes en situation de précarité. Le patient dispose des informations nécessaires à son suivi extra-hospitalier, lors de sa sortie de l'établissement.

31.c. Le patient désigne les personnes qu'il souhaite voir informées.

L'information est adaptée à chaque situation car plusieurs habilitations sont à envisager : « la personne de confiance, désignée par écrit, qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où le patient serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin » (article L 1111-6 du Code de la santé publique) et/ou les détenteurs de l'autorité parentale, les représentants légaux du majeur protégé, la famille, les proches, etc.

31.d. Le consentement éclairé du patient ou de son représentant légal est requis pour toute pratique le concernant.

Les pratiques concernent les actes de prévention, d'exploration et de soins. L'information préalable à la demande de consentement porte sur le bénéfice de l'acte, ses risques éventuels, son degré d'urgence, les alternatives et les conséquences prévisibles en cas de refus.

31.e. Un consentement éclairé du patient est formalisé dans les situations particulières.

Ex. : recherche biomédicale, chirurgie plastique, patient mineur ou majeur protégé.

31.f. Le patient est informé de la survenue d'un événement indésirable lors de sa prise en charge.

Information qui doit être donnée y compris après la sortie de l'établissement. Par exemple : infection nosocomiale, événement indésirable médicamenteux, nécessité de changement de technique opératoire en cours d'intervention, etc.

Référence 32

La douleur est évaluée et prise en charge.

Il s'agit de la douleur aiguë et/ou chronique, physique et/ou morale.

32.a. Une concertation est organisée entre les professionnels pour améliorer la prise en charge de la douleur selon les recommandations de bonne pratique.

Le rôle du CLUD et des référents est important dans la prise en charge de la douleur.

32.b. Le patient est impliqué et participe à la prise en charge de sa douleur, sa satisfaction est évaluée périodiquement.

Pour certains patients, il est nécessaire d'impliquer également l'entourage et d'évaluer sa satisfaction (pédiatrie, réanimation, oncologie, psychiatrie, etc.).

32.c. Les professionnels sont formés à la prévention, à l'évaluation et à la prise en charge de la douleur.

La formation porte notamment sur l'évaluation de l'intensité de la douleur à périodicité définie à l'aide d'échelles validées. Les échelles adaptées sont utilisées, y compris dans certains groupes de patients tels que les nouveau-nés et les personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale.

32.d. La disponibilité des traitements prescrits est assurée en permanence.

Référence 33

La continuité des soins est assurée.

Il s'agit de la continuité des soins au sein de l'établissement, mais aussi à l'occasion des transferts du patient vers d'autres structures.

33.a. Des règles de responsabilité, de présence, et de concertation sont mises en œuvre pour assurer la continuité des soins.

Annexe 9 : Extrait du rapport du DIES : tableau récapitulatif des différentes phases de la recherche-action en médecine hospitalière

Phase de lancement	18 octobre 00 – comité de pilotage de la RA
Phase pré-exploration : Revue de la litterature sur les questions en liens	Revue des textes de lois et presses professionnelles autour des questions d'information, d'accréditation et amélioration du service.
Phase 1 : L'identification de la problématique locale Description du contrant entre les parties et présentation des objectifs envisagés Travail de recueil des données en vue de l'établissement de la problématique de la situation Description de la situation initiale, formulation des problèmes initiaux	**5 avril 01_ 1GT** : présentation du projet de RA et perspectives du recueil de données à venir ... Dies/ Recueil de données sur l'historique et compte-rendu sur la procéduralisation du service en vue de l'accréditation D/ Recueil des documents interne au service à destination des patients, mise à jour des procédures de diffusion D/ Entretiens exploratoires avec les personnels du service appartenant au groupe de travail (12 professionnels + IDE mobile) Professionnels / Rédaction des trajectoires de prises en charge D/ Observations du service de réanimation et d'hospitalisation adulte (sur 3 mois environ) D/ Entretiens avec 12 patients en instance de sortir, post-chirurgie. **18 mai _ 2GT** : présentation des trajectoires des patients et détails des tâches des professionnels **4 juillet _ 3GT** : analyse de ce qui pose problème dans les interactions du point de vue des professionnels
Phase 2 : Projection Elaboration de certaines hypothèses Définition d'objectifs	**20 novembre _ 4GT** : Dies élaboration d'un rapport - restitution des résultats de la première phase de recherche **18 décembre _ 5GT** : remarques sur le document de travail et pistes d'actions **29 janvier 01 _ 6GT** : Action vise l'entrée et la consultation anesthésiste **24 avril _ 7GT** : Action vise l'entrée, la sortie et le recours à une psychologue de l'établissement **26 juin _ 8GT** : suivie du plan d'action en cours et à venir
Phase 3 : Réalisation Evaluation participante des objectifs Mise en œuvre de l'intervention Projection de l'évaluation et de l'intervention	**20 octobre _ 9GT** : narration des éléments entrepris par l'équipe : _ press-book qui présente les centres de réadaptation cardiaques (CRC) _ prise de contact avec les CRC, pour visite de membres de l'équipe (et sélection selon critères de surveillance médicale et confort) _ modification des heures d'entrées et de sorties pour fluidifier la prise en charge et soulager travail infirmier _ intervention d'une psychologue sur demande en réanimation puis étendue _ transmission à la sortie de son dossier médical au patient _ envisagé : entretien de sortie par l'opérateur (cardio/coronarographie et

	chir/opération)
Phase 4 : Evaluation	**30 janvier 02 _ 10GT** : retour par les professionnels sur les innovations organisationnelles réalisées et les perspectives pour 2002 ***Février –juillet 02*** : * recueil de données quantitatives (gestion des entrées, consultation anesthésique pré_opératoire, programmation sortie (date et centre de rééducation), remise au patient du dossier médical à la sortie, rencontre du chirurgien au moment de la sortie) et 10 entretiens de patients de retour à domicile (récit de l'hospitalisation, délivrance de l'information et communication avec les professionnels et mode de sélection du centre de convalescence et choix du type de valve cardiaque : mécanique ou organique) **12 septembre 02_ 11 GT :** Restitution des résultats de l'évaluation Clôture de la recherche-action

Annexe 10 : Tableau récapitulatif des points mobilisés par le groupe de travail dans le cadre de la recherche-action

Les principaux problèmes ressentis par les membres du groupe	Les pistes de Solutions	Les priorités d'action	Les points privilégiés	Des préalables organisationnels	Les solutions mises en place
1.L'absence de consultation préalable à l'intervention 2. Le décalage entre ce que le professionnel dit et ce que le patient entend/comprend 3. L'absence de formalisation du processus d'information = préciser et formaliser le contenu des explications données au patient par chacun des intervenants	Formaliser des moments d' échanges privilégiés Un lieu privilégié pour recevoir les patients et familles L'utilisation de supports Améliorer les documents déjà existants Pas de suite en 2001 En chantier hors RA en 2002 *Favoriser la lecture de l'enveloppe d'accueil	- les moments de la communication° - les techniques ou méthodes de la communication* PAS DE SUITE donné quand aux modes de communication et aux contenus ... PAS DE SUITE Pas communication spécifique, cas par cas, et délégation à l'extérieur	L'entrée et la consultation pré-anesthésique La sortie Un document qui : *mentionne les éléments de surveillance clinique indispensable *réponde aux principales préoccupations des patients quant à leur retour à une vie « normale ».	Gestion Des entrées non programmées Travail de réassurance Anticiper le lieu de rééducation, Les connaître Préparer compte-rendus et Constituer le dossier Saluer les gens à leur départ	Modification des horaires d'entrées et sortie pour faciliter tâches / après-midi Rencontre ou appels téléphoniques Mise à disposition d'un Press-book sur les centres de rééducation Transmission d'un dossier au sortant (prévu) une visite du chirurgien ou cardiologue
Réanimation Intimité, civilité et confidentialité		PAS JUGE PRIORITAIRE		Promotion par nouvelle surveillante	Chantier en 2002 hors RA
L'angoisse des Patients				Rencontrer la psychologue de l'établissement	Mise à disposition d'une psychologue

Annexe 11 : Extrait du compte-rendu d'accréditation de l'institut , mars 2004.

COMPTE-RENDU D'ACCRÉDITATION DE L'INSTITUT MUTUALISTE MONTSOURIS

42, boulevard Jourdan
75674 PARIS CEDEX 14

Mars 2004

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé

II. QU'APPORTE LA PROCEDURE D'ACCREDITATION ?

La procédure d'accréditation favorise une meilleure organisation de l'établissement au service de la personne soignée.
Grâce à l'auto-évaluation et à la visite des experts-visiteurs, elle permet aux professionnels de l'établissement de santé de :

- réfléchir ensemble à leur organisation, en fonction des différents besoins des personnes soignées ;
- reconnaître les points forts et les points à améliorer ;
- définir des actions prioritaires ;
- faire évoluer leur façon de travailler.

dans le but de :

- permettre à tous d'accéder à des soins de qualité ;
- contribuer à mieux répondre aux différents besoins de chaque personne soignée ;
- améliorer la qualité et la sécurité des soins (cf. encadré) et des autres services (accueil, hôtellerie, information...).

APPORT POUR LA QUALITE DES SOINS

- ***L'information de la personne soignée et de sa famille sur les conditions de séjour et sur son état de santé.***
- ***L'amélioration de la sécurité des soins.***
- ***Une meilleure coordination des professionnels intervenant auprès de la personne soignée.***
- ***La réalisation de soins respectant les bonnes pratiques recommandées.***

III. COMMENT EST ETABLI LE COMPTE-RENDU D'ACCREDITATION ?

La procédure d'accréditation d'un établissement de santé se déroule en plusieurs temps. Elle débute par une évaluation réalisée par les professionnels de cet établissement (appelée « auto-évaluation ») à l'aide d'un manuel* d'accréditation proposé par l'ANAES. Ce manuel comporte 300 questions permettant l'appréciation de la sécurité et de la qualité regroupées en 10 chapitres appelés référentiels.

Ces référentiels sont complémentaires, de façon à traiter l'ensemble des activités d'un établissement et aboutir à une vision transversale de son fonctionnement.

* Le manuel d'accréditation est disponible sur le site Internet de l'ANAES www.anaes.fr.

367

anaes

LES REFERENTIELS D'ACCREDITATION

1. ***Droits et information du patient***
2. ***Dossier du patient***
3. ***Organisation de la prise en charge du patient***
4. ***Management de l'établissement et des secteurs d'activité***
5. ***Gestion des ressources humaines***
6. ***Gestion des fonctions logistiques***
7. ***Gestion du système d'information***
8. ***Qualité et prévention des risques***
9. ***Vigilances sanitaires et sécurité transfusionnelle***
10. ***Surveillance, prévention, contrôle du risque infectieux***

368

Après l'auto-évaluation, l'ANAES organise la visite de l'établissement (la « visite d'accréditation ») pour observer son organisation et discuter avec les personnels des résultats de l'auto-évaluation. Cette visite est réalisée par une équipe d'« experts-visiteurs » (médecins, directeurs, soignants) formés par l'ANAES.

Pour garantir l'indépendance de la procédure d'accréditation, les experts-visiteurs sont issus d'établissements de santé publics et privés d'une région différente de celle de l'établissement visité.

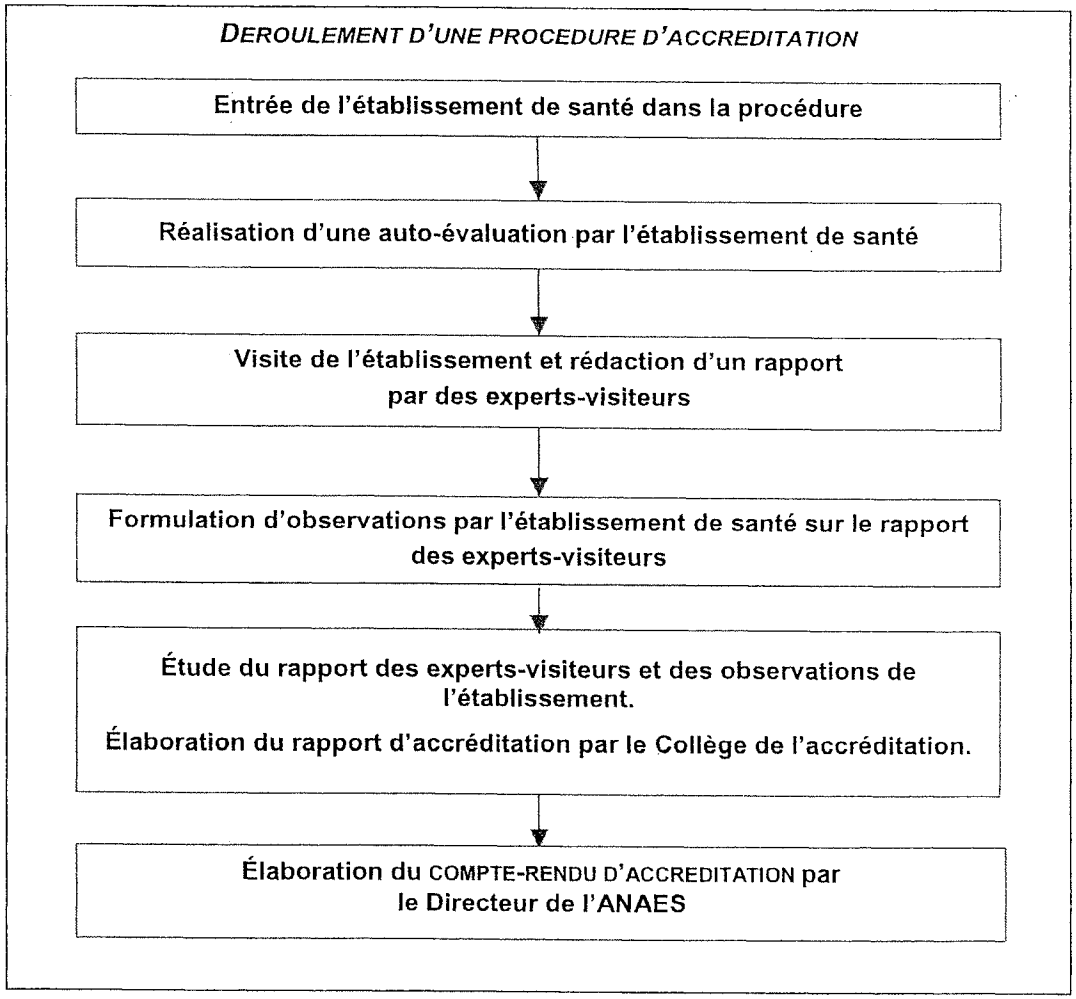
Les résultats de cette visite et les observations de l'établissement sur celle-ci sont analysés par le « Collège de l'accréditation ».

LE COLLEGE DE L'ACCREDITATION

Le Collège de l'accréditation est un groupe composé de 15 professionnels, issus d'établissements de santé (médecins, directeurs, soignants) nommés par le Ministre de la santé.

Le Collège de l'accréditation établit un « rapport d'accréditation » qui est transmis à l'établissement de santé et à l'autorité dont il dépend dans sa région (Agence Régionale de l'Hospitalisation ou ARH).

Le directeur de l'ANAES élabore le compte-rendu d'accréditation à partir du rapport d'accréditation du Collège de l'accréditation.


DEROULEMENT D'UNE PROCEDURE D'ACCREDITATION
Entrée de l'établissement de santé dans la procédure
Réalisation d'une auto-évaluation par l'établissement de santé
Visite de l'établissement et rédaction d'un rapport par des experts-visiteurs
Formulation d'observations par l'établissement de santé sur le rapport des experts-visiteurs
Étude du rapport des experts-visiteurs et des observations de l'établissement.
Élaboration du rapport d'accréditation par le Collège de l'accréditation.
Élaboration du COMPTE-RENDU D'ACCREDITATION par le Directeur de l'ANAES

PARTIE 1

PRÉSENTATION DE L'ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ

La présente procédure d'accréditation concerne :

L'institut mutualiste Montsouris, sis 42, boulevard Jourdan - 75674 PARIS CEDEX 14.

L'institut mutualiste Montsouris (IMM) est un établissement privé à but non lucratif, participant au service public hospitalier, de 418 lits et places. Géré par la mutualité fonction publique, il est issu du regroupement du centre médicochirurgical de la porte de Choisy et de l'hôpital international de l'université de Paris. Le nouvel établissement a été réalisé sur le site de l'hôpital universitaire et a ouvert ses portes en octobre 1999.
L'IMM est organisé en départements.
Deux départements médicaux :

- psychiatrie de l'adolescent et du jeune adulte ;
  médecine interne.
  Les autres départements sont médicochirurgicaux :
  chirurgie cardiaque adultes/enfants et cardiologie interventionnelle ;
  chirurgie vasculaire ;
  chirurgie thoracique et pneumologie ;
  chirurgie urologique ;
  chirurgie orthopédique ;
  chirurgie digestive et gastroentérologie ;
  mère-enfant : maternité de niveau 1, chirurgie gynécologique, un centre d'assistance médicale à la procréation et un centre d'orthogénie ;
  réanimation chirurgicale et soins intensifs ;
- 15 places de chirurgie ambulatoire dont ophtalmologie.

Le bloc opératoire comprend 12 salles et 4 salles pour l'ambulatoire, et un bloc obstétrical dans la maternité.
Un laboratoire de biologie inclut un dépôt de sang et il existe un département d'anatomopathologie.

Le plateau d'imagerie médicale comprend un scanner, une imagerie par résonance magnétique et une angiographie numérisée.
L'IMM a une mission d'enseignement. Un centre d'expérimentations et de recherche appliquée est installé dans ses locaux et rattaché à la fondation de l'avenir pour la recherche médicale.

370

De nombreuses conventions sont passées avec des établissements publics et privés, et des filières existent, non formalisées par des conventions.
L'établissement est récent, avec 80 % de chambres seules, et tous les ans des travaux d'entretien sont programmés dans les services de soins lors des fermetures.

L'établissement réalise 82 422 journées d'hospitalisation de plus de 24 heures, 16 928 séances en hôpital de jour, et 117 288 consultations (chiffres 2001). Les patients proviennent, pour près de 53 %, de la région parisienne, 32 % de Paris, 13 % de la province et 2 % de l'étranger (chiffres 2002).

PARTIE 3

CONCLUSIONS DU COLLÈGE DE L'ACCRÉDITATION

I APPRECIATION DU COLLEGE DE L'ACCREDITATION

Synthèse par référentiel

I.1 Droits et information du patient

Les droits et l'information du patient sont une des priorités de l'IMM. Les professionnels sont formés, informés et attentifs à répondre aux besoins d'information des usagers tant sur le plan conditions de séjour que sur les soins et l'état de santé. Le respect de l'intimité et de la dignité du patient est optimal durant toutes les étapes de sa prise en charge.
L'IMM a mis en place un système d'évaluation performant qui permet de relever les dysfonctionnements et les actions d'amélioration correspondantes sont inscrites dans le programme d'amélioration de la qualité en cours de réalisation.

I.2 Dossier du patient

La politique du dossier du patient est définie au travers du schéma directeur des procédures à l'information. Le dossier du patient informatisé est l'objectif prioritaire de l'IMM et sa mise en œuvre est avancée grâce à l'implication forte de la direction de l'organisation des prestations hospitalières et de la conférence médicale d'établissement, deux groupes de travail participent à l'élaboration du dossier du patient informatisé. Les règles de confidentialité sont respectées et la gestion des informations est sécurisée. La réflexion bénéfice-risque est tracée dans le dossier. Les comptes rendus d'hospitalisation sont réalisés très rapidement. Un processus d'évaluation du dossier du patient est en place et réalisé chaque mois dans un département différent par le département d'information médicale.

I.3 Organisation de la prise en charge des patients

La prise en charge du patient est une des priorités de l'établissement. Dès le premier contact avec l'IMM, les demandes du patient sont prises en compte. Des organisations convenues ou spécifiques aux départements médicaux et médicotechniques permettent de fournir à tout moment une réponse adaptée et personnalisée.
Les organisations des secteurs d'activité sont formalisées par les professionnels médicaux et paramédicaux.
Tous les secteurs d'activité, tant administratifs que logistiques, concourent à répondre aux besoins des patients, avec un souci constant d'amélioration de la prise en charge.
La politique de l'établissement et la dynamique des professionnels investissent tant dans les soins que dans la gestion des coûts, et le management des équipes contribue à améliorer constamment la prise en charge, en intégrant les évolutions réglementaires et institutionnelles.
Il serait utile de formaliser un projet de soins pour l'ensemble de l'établissement.

I.4 Management de l'établissement et des secteurs d'activité

Les orientations stratégiques de l'institut mutualiste Montsouris trouvent leur fondement dans le programme d'établissement datant de 1992, celui-ci comportait un projet médical en évolution constante.
L'histoire de cet établissement aura été guidée par des réflexions fortes sur les orientations médicales, sur les aspects architecturaux du futur établissement et sur les organisations futures des différents secteurs d'activité. Les orientations médicales et le choix des segments d'activité sont établis en fonction de critères d'excellence et de développement de l'établissement.
La politique financière et budgétaire concourt à l'atteinte des objectifs décrits précédemment et est étroitement liée aux stratégies médicales et aux activités de soins.
Depuis 2001, l'établissement développe une politique de contractualisation interne avec l'ensemble des départements médicaux et médicotechniques. Les contrats d'objectifs et de moyens des différents secteurs d'activité et les tableaux de bord qui y sont associés permettent un véritable suivi et une évaluation des ressources utilisées. Le management interne des secteurs d'activité contribue à favoriser l'amélioration de la prise en charge du patient. Un volet qualité est inclus dans le contrat d'objectifs et de moyens annuel...
La politique d'évaluation permettant de mesurer le niveau de réalisation des objectifs de l'établissement et des secteurs d'activité est conduite à travers la contractualisation interne, les contrats d'objectifs et de moyens et les tableaux de bord.

I.5 Gestion des ressources humaines

Lors de la fusion de deux logiques culturelles différentes, le volet gestion des ressources humaines comportait deux dossiers essentiels :

- la gestion de la fusion (suppression de poste, reclassement...). La volonté de maintenir le lien social s'est traduite dans les faits, les engagements de la direction ont été respectés et le dialogue avec les syndicats et le comité d'entreprise a été permanent ;
  la modernisation et l'adaptation de la nouvelle gestion des ressources humaines aux défis d'un hôpital nouveau : création d'un organigramme bâti sur deux pôles, le développement des ressources humaines et la gestion administrative.

La gestion maîtrisée de deux dossiers a permis l'émergence d'une autre culture IMM.
La politique de la direction des ressources humaines s'inscrit dans un processus managérial qui vise à la reconnaissance des compétences, à la recherche de l'efficience. La formation et la gestion prévisionnelle des emplois et des compétences impliquent fortement l'encadrement de tous les secteurs d'activité.
Une démarche transversale direction générale/ direction des ressources humaines, dont l'objectif a consisté à la formation au management de l'ensemble de l'encadrement permettra l'optimisation de la performance générale.
Les actions d'amélioration concernent essentiellement la formalisation du projet social et l'amélioration des modalités d'évaluation qualitatives, tant au niveau de la gestion direction des ressources humaines que de l'évaluation des personnels.

I.6 Gestion des fonctions logistiques

L'organisation des fonctions logistiques est la structure pivot de l'organisation de l'établissement, au service du patient et du personnel. La direction a instauré une gestion décentralisée, par département, qui s'illustre par des procédures transversales d'achats avec gestionnaires et responsables clairement identifiés, des agents hôteliers et gouvernante intégrés dans l'organigramme de chaque département au sein des équipes de soins.
La contractualisation interne est la base du fonctionnement de cet établissement. Tous les professionnels sont impliqués dans les coûts et les choix.
Une enquête d'évaluation récente a permis de dégager la dynamique d'amélioration dans les différents thèmes des fonctions logistiques.
Chaque gestionnaire établit des indicateurs pertinents dont l'exploitation lui permettra d'améliorer la qualité de son organisation.
La démarche qualité est effective pour toutes les fonctions logistiques, mise à part en blanchisserie.

I.7 Gestion du système d'information

L'établissement dispose depuis 1996 d'un schéma directeur informatique qui est le pivot de son système d'information. Un comité de pilotage du système d'information se réunit à un rythme soutenu afin de s'assurer de la mise en œuvre et de l'adaptation du schéma et proposer les évolutions conformes aux orientations stratégiques de l'établissement.
Le département de l'information médicale s'assure du recueil et de la gestion de l'information médicale. Un comité programme de médicalisation du système d'information qui associe un correspondant par département permet d'associer la communauté médicale au recueil des données médicales. Les informations médicales tirées du programme de médicalisation du système d'information sont communiquées vers les départements et une démarche visant à utiliser le programme de médicalisation du système d'information comme un outil de l'évaluation médicale est engagée par le département d'information médicale. Cette démarche se caractérise par la construction d'indicateurs qualitatifs permettant d'améliorer les pratiques médicales.
La politique d'amélioration continue de la qualité du système d'information est initiée principalement par le comité de pilotage, le département d'information médicale et le réseau des référents. L'établissement envisage de progresser dans ce domaine en créant un comité informatique regroupant des utilisateurs du système d'information.

I.8 Gestion de la qualité et prévention des risques

L'institut mutualiste Montsouris dispose d'une culture qualité relativement ancienne qu'on retrouve dans son programme d'établissement datant de 1992. La multiplication des auto-évaluations à partir des référentiels de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé et ceux du conseil canadien d'agrément des services de santé a également permis de partager cette culture qualité auprès des personnels et d'engager un programme d'amélioration de la qualité (structuration de ce programme à partir de 2001 avec responsabilités bien définies et assistance méthodologique assurée).
De nombreuses démarches qualité sont initiées dans l'établissement et s'appuient sur la prise en compte des besoins des patients. La gestion de la qualité tend vers une meilleure maîtrise du système documentaire. L'établissement est attentif à une bonne organisation de ses secteurs d'activité et a bâti un guide relatant un ensemble de procédures communes et transversales. Les secteurs d'activité disposent de procédures spécifiques à leurs métiers.
Il n'y a pas de système central de signalement des événements indésirables et la segmentation des risques est un obstacle pour définir un programme de prévention des risques.
Dans le domaine de l'évaluation, le système documentaire est évalué à certains niveaux, mais gagnerait à être systématisé ; le programme de la gestion de la qualité et de la prévention des risques donne lieu également à des pratiques d'évaluation et l'établissement dispose de plus en plus d'indicateurs quantitatifs et qualitatifs.

I.9 Vigilances sanitaires et sécurité transfusionnelle

La direction a mis en place tous les comités des vigilances et nommé leurs responsables, dont un par département en ce qui concerne l'hémovigilance. Ils se réunissent périodiquement. Les médecins chefs de département et les cadres de département assurent le lien entre les comités et les professionnels des services de soins. Le laboratoire coordonne toute l'activité transfusionnelle.
La traçabilité des incidents reste à organiser en pharmacovigilance.
Le « guide de l'IMM », disponible dans tous les départements et constamment remis à jour, contient tous les éléments nécessaires pour les professionnels à leur information et les procédures applicables en termes de vigilances sanitaires et de sécurité transfusionnelle.
Il n'existe pas de comité de coordination des vigilances sanitaires et de sécurité transfusionnelle.
Il existe peu d'évaluations formalisées des vigilances en dehors de l'hémovigilance. Toutefois les dysfonctionnements constatés sont analysés par les différentes commissions et donnent lieu à réajustement éventuel des pratiques.

I.10 Surveillance, prévention et contrôle du risque infectieux

La dynamique de prévention du risque infectieux repose en très grande partie sur une vision pluridisciplinaire et transversale de l'activité : la direction, tous les médecins chefs de départements, tous les cadres de département sont membres du comité de lutte contre les infections nosocomiales qui se réunit mensuellement. L'accès aux informations et comptes rendus est facilité par la consultation possible sur les postes informatiques dans tous les services. Le comité de lutte contre les infections nosocomiales expose ses objectifs annuels et établit un bilan de fin d'année.
Une veille permanente en faveur de la lutte contre le risque infectieux est organisée. La formation à l'hygiène des personnels de l'Institut ou travaillant à l'Institut pourrait être intensifiée.
La pharmacie s'engage dans cette voie par le comité du médicament et le comité des antibiotiques .La maîtrise de le résistance bactérienne doit être développée.
De nombreux groupes de travaux sont issus du comité de lutte contre les infections nosocomiales (accident d'exposition au sang,etc.). Celui-ci n'est toutefois pas concerté dans les travaux d'aménagement ou dans les protocoles de préparation des produits cytostatiques. Une discussion est engagée sur ces sujets.
Un système d'assurance qualité est en place et maîtrisé par les professionnels en stérilisation et en restauration.
Le comité de lutte contre les infections nosocomiales analyse annuellement les résultats observés comparés aux objectifs fixés. Les groupes de travaux présentent leurs conclusions en comité de lutte contre les infections nosocomiales lors des réunions mensuelles et les objectifs sont alors réajustés.
La surveillance, la prévention et le traitement du risque infectieux sont l'objet d'une politique volontaire d'évaluation et d'amélioration.

II. DÉCISIONS DU COLLÈGE DE L'ACCRÉDITATION

II.1 Recommandations formulées par le Collège de l'accréditation

Modalités de suivi

Au vu des éléments contenus dans le présent rapport d'accréditation issu des résultats de l'auto-évaluation, du rapport des experts consécutif à la visite sur site et des observations de l'établissement à ce rapport, le Collège de l'accréditation, décide que l'établissement a satisfait à la procédure d'accréditation.

Considérant la dynamique qualité de l'établissement, le Collège de l'accréditation décide qu'il ne fait l'objet d'aucune recommandation et l'invite à poursuivre sa démarche d'amélioration continue de la qualité.

377

Annexe 12 : Exemplaire d'un questionnaire de sortie – Centre hospitalier du 77

QUESTIONNAIRE DE SORTIE
VOTRE AVIS

Nous vous remercions de bien vouloir répondre à ce questionnaire anonyme et de le déposer dans la "boîte aux lettres" prévue à cet effet dans le service.

1-2

Merci d'indiquer : le nom du service : Chirurgie Viscérale 3-4

votre date d'entrée : 23/10/2004 5-10

votre date de sortie : 03/11/2004 11-16

Pour chaque question, il vous suffit de cocher la réponse correspondant à votre situation ou à votre opinion.

Votre arrivée à l'hôpital

- Tout d'abord, étiez-vous déjà venu(e) à l'hôpital pour vous-même ou en visite ?

oui ☒ **non** ☐ 17

- Comment êtes-vous arrivé(e) dans le service ?

→ vous veniez des urgences ☒ 18

→ vous êtes venu(e) directement dans le service ☐ 19

→ vous êtes passé(e) au service des admissions ☐ 20

- Comment vous êtes-vous repéré(e) dans l'hôpital ?

→ en regardant les panneaux ☐

→ en demandant votre chemin ☐ 22

→ aucun problème, vous connaissiez ☒ 23

Quelle appréciation portez-vous sur :

	Très satisfaisant	Plutôt satisfaisant	Plutôt pas satisfaisant	Pas du tout satisfaisant	
- Votre prise en charge, l'accueil par le personnel					
→ aux admissions	☐	☐	☐	☐	2
→ en arrivant dans le service	☐	☐	☐	☐	2
→ aux urgences, si vous y êtes allé(e)	☐	☐	☐	☐	2
→ lors de vos déplacements d'un service à un autre si vous y êtes allé(e) (radio, labo, scanner, consultations ...)	☐	☐	☐	☐	
- Les conditions générales de votre séjour					
→ le calme, le repos	☐	☐	☐	☐	28
→ la propreté en général	☐	☐	☐	☐	29
→ la température dans votre chambre	☐	☐	☐	☐	30
→ le confort de votre chambre	☐	☐	☐	☐	31
- Les services proposés					
→ le téléphone dans votre chambre	☐	☐	☐	☐	32
→ la télévision dans votre chambre	☐	☐	☐	☐	33
→ le service de lecture	☐	☐	☐	☐	34
→ la cafétéria dans l'entrée	☐	☐	☐	☐	35
→ la boutique journaux, cadeaux	☐	☐	☐	☐	36
- Les repas					
→ le choix des menus (hors régime spécifique)	☐	☐	☐	☐	37
→ la présentation de votre plateau	☐	☐	☐	☐	38
→ la qualité des plats servis	☐	☐	☐	☐	39
→ la quantité des plats servis	☐	☐	☐	☐	40
→ la température des plats servis	☐	☐	☐	☐	41
→ les horaires des repas	☐	☐	☐	☐	42

Quelle appréciation portez-vous sur :

	Très satisfaisant	Plutôt satisfaisant	Plutôt pas satisfaisant	Pas du tout satisfaisant	
- Les médecins ou chirurgiens du service					
→ la fréquence de leurs visites	☐	☐	☐	☐	43
→ la durée de leurs visites, le temps passé avec vous	☐	☐	☐	☐	44
→ l'attention qu'ils portent à ce que vous leur dites	☐	☐	☐	☐	45
→ la qualité de leurs soins	☐	☐	☐	☐	46
→ l'écoute qu'ils portent à votre douleur	☐	☐	☐	☐	47
→ la rapidité de la prise en charge de votre douleur	☐	☐	☐	☐	48
→ la façon d'anticiper votre douleur	☐	☐	☐	☐	49
→ l'efficacité du traitement de votre douleur	☐	☐	☐	☐	50
→ les informations données sur votre état de santé	☐	☐	☐	☐	51
→ les informations sur les examens prévus	☐	☐	☐	☐	52
→ les informations sur la date de sortie	☐	☐	☐	☐	53
- Les autres personnels du service (infirmiers, aides soignants ...)					
→ la disponibilité du personnel de jour	☐	☐	☐	☐	54
→ la disponibilité du personnel de nuit	☐	☐	☐	☐	55
→ la qualité des soins infirmiers	☐	☐	☐	☐	56
→ l'écoute qu'ils portent à votre douleur	☐	☐	☐	☐	57
→ la prise en compte de votre douleur lors des soins et manipulations	☐	☐	☐	☐	58
→ l'utilisation de la réglette de mesure de la douleur	☐	☐	☐	☐	59
→ le temps passé avec vous	☐	☐	☐	☐	60
→ les informations, explications données	☐	☐	☐	☐	61
→ l'attention portée à vos difficultés	☐	☐	☐	☐	62
→ le respect de votre pudeur	☐	☐	☐	☐	63

Plus généralement

	Oui tout à fait	Plutôt oui	Plutôt non	Non pas du tout	
- Les démarches administratives vous semblent-elles simples ?	☒	☐	☐	☐	64
- En cas de nécessité, recommanderiez-vous ce service à vos proches (famille, amis) ?	☒	☐	☐	☐	65
- Etes-vous satisfait(e) de l'hôpital ?	☐	☒	☐	☐	66

Enfin, pour nous permettre de classer les réponses, merci de préciser :

Votre âge : ....48..... ans 67-68

Vous êtes : ☐ un homme ☒ une femme 69

Remarques et suggestions : 70-99

Concernant "certain chirurgien", je pense qu'il y en a qui devrait faire des stages de communication, car on a vraiment l'impression, lorsque l'on cherche à avoir des renseignements sur son état de santé, de s'adresser à un vrai mur ; on voit que ça dérange et qu'il faut aller vite. C'est vraiment dommage.

Par contre, BRAVO pour les infirmières et autre personnel, toujours disponibles et à l'écoute du patient. Pour d'autres chirurgiens, merci également pour les réponses apportées à mes questions.

Annexe 13 : Courrier de plainte des parents relatif à la fracture du petit Adrien, du 5 juillet 2004

Paris, le Lundi 5 Juillet 04

Hopital de
A l'attention
du Directeur M.

Monsieur le Directeur,

Je viens par ce courrier vous informer de mon mécontentement et de mon indignation devant le comportement d'un médecin des Urgences.

De plus, je vous signale également qu'aujourd'hui Lundi 5/7, cinq jours après l'erreur de diagnostic, je n'ai toujours pas été prévenue par l'Hopital de que mon fils avait une fracture.

Voici les faits; Mercredi 30/6 après-midi, mon fils OS (6 ans) né le 11.12.97 tombe en patinette

Son père l'emmène aux Urgences de LAGNY à 18H où je le rejoins. Il est vu par le docteur qui l'envoie à la radio après lui avoir demandé s'il pouvait bouger les doigts ceci sans le palper

Le radiologue juge qu'il faudrait lui administrer un calmant. Nous Retournons donc aux Urgences

demander au Dr si Adrien peut recevoir un calmant ; aucune réponse du médecin qui nous laisse pour prendre en charge une autre patiente.

L'Infirmière qui se trouvait là à ce moment a tenté de demander à son tour au médecin si elle pouvait donner un calmant à mon fils

Sans réponse de sa part, elle l'a administré d'office

L'Infirmière m'a dit que, le comportement du médecin qui nous a choqué, était habituel.

Au vu de la radio et sans autre auscultation le médecin nous a dit qu'il n'y avait pas de fracture.

Mon mari lui demande si c'est musculaire ou autre, le médecin désagréable répond :
« Votre fils est tombé ! »
Merci de l'information, je pense que nous étions au courant.

Le médecin établit une ordonnance de Nerefflex et Doliprane et nous laisse repartir à 20h30 sans avoir revu l'enfant après la radio.

Je demande au médecin son nom qui n'est pas très lisible sur une signature, celui-ci me regarde très longuement de travers, note le nom sur l'ordonnance et sans un mot, la jette sur le comptoir

La suite ; l'enfant a souffert pendant les deux jours suivants, le médecin nous avait dit pas de fracture, nous avons pensé que la douleur allait passer.

Samedi matin, ne tenant plus je retourne aux Urgences de avec mon fils.

Sur place, on me demande si je viens suite au courrier que l'on m'a posté vendredi 2 juillet (soit 2 jours après la visite aux urgences) pour faire un contrôle

Car le service m'a appris qu'il avait pu y avoir confusion entre les radios de mon fils et celles d'un autre garçon du même âge, blessé également au coude gauche et qui était à côté de nous aux Urgences et à la radio.

Cet enfant a été convoqué et revu samedi matin avant notre arrivée

Une nouvelle radio a été faite sur mon fils il y avait bien fracture

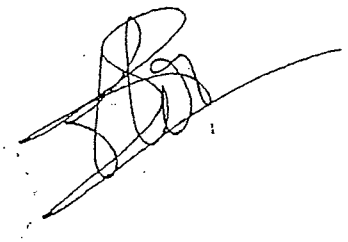
Adrien a été hospitalisé à 16H30 après que l'orthopédiste ai vu la radio. Une réduction de fracture et un plâtrage ont été pratiqués par ce chirurgien orthopédiste à 18H30 ce samedi 3 juill

Mon fils a pris l'avion Dimanche 4 Juillet avec son plâtre ; il aurait pu partir pour Lyon en vacances avec le bras fracturé si je n'avais pas eu un doute

Je tenais à vous signaler l'incompétence doublée d'impolitesse et d'inhumanité de la part du docteur qui n'a même pas eu un regard ou un petit mot gentil envers mon fils qui douloureux, est resté devant lui tout l'après-midi du samedi à attendre un nouveau diagnostic

Je déplore également le manque de sérieux et de célérité de la part de l'Hopital de LAGNY à avertir les patients que leur état nécessite de se représenter en consultation pour un contrôle.

Je vous prie, Monsieur le Directeur, d'accepter mes sincères salutations.



Annexe 13bis : Courrier interne entre le service des urgences et la direction de la qualité relatif au cas du petit Adrien

Chirurgie Viscérale

Centre Hospitalier

-71-64
/77.fr

-71-70
-73-17
-71-66 Monsieur
Direction de la Qualité de la
71-66 Clientèle et de la Communication
71-66

71-66

Courrier très intéressant à envoyer en copie et de ma part pour information au Dr C

71-69 Double :
71-65 Mr V - DAMG
76-84
y77.fr

le 24 août 2004

Monsieur le Directeur,

Suite à votre courrier du 09 août dernier et après avoir pris connaissance du dossier et interrogé quelques participants, je suis en mesure de vous donner quelques informations concernant la doléance de au sujet de son fils qui s'était présenté aux urgences le 30 juin dernier.

La prise en charge réalisée par le Docteur K. ne semble pas avoir été un modèle du genre mais des démarches notamment du cadre surveillant des urgences et la conjonction de quelques doléances réunies au long des derniers mois semblent prouver qu'il faille réaliser de profondes modifications dans la façon de travailler de cet attaché.

J'avais déjà eu en décembre dernier un long entretien avec le Dr K. lui demandant de modifier son attitude et de montrer plus de rigueur dans l'examen et le bilan des malades vus aux urgences et ceci ne semble pas avoir porté ces fruits.

L'enfant avait déjà été victime d'une chute sur le même coude et probablement dans les mêmes circonstances six mois auparavant avec nécessité d'un brochage sous anesthésie générale. On pourrait considérer que la radiographie de ce membre déjà traumatisé était plus difficile à lire ce qui expliquerait le retard au diagnostic mais un examen tout simplement attentif du cliché aurait néanmoins dû permettre le diagnostic.

Je n'ai pas d'opinion sur le retard à prévenir la famille de l'existence de la fracture suite à l'interprétation du radiologue mais il a bien été important en tous cas que la famille ait été prévenue d'un retour rapide aux urgences, ce type de fracture même sans déplacement notable, nécessitant impérativement une immobilisation de longue durée.
Dés son retour à l'hôpital, il a été pris en main par les orthopédistes qui ont réalisé une immobilisation plâtrée après une courte réduction sous anesthésie générale.

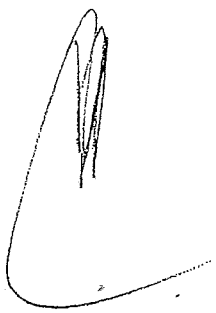
Ceci met en lumière, en dehors des particularités individuelles de chaque chirurgien, le fait que n'importe quel malade se présentant aux urgences sera mieux soigné et pris en charge par un spécialiste de l'affection dont il se plaint.
Cette prise en charge pourrait être optimisée dans le cadre d'un service autonome des urgences traitant également l'accueil des urgences chirurgicales avec appel aux spécialistes des services en cas de doute. Vous n'ignorez pas que le projet est à l'étude au sein de la commission gérant l'organisation de la permanence des soins.

L'essentiel est que cet incident se soit bien terminé sans inconvénient fonctionnel pour l'enfant qu'il serait bon d'ailleurs de surveiller plus étroitement ou de lui donner des conseils judicieux pour éviter une troisième fracture dans la pratique de la patinette.

J'ai enfin eu un dernier entretien avec le Dr I lui demandant d'interrompre ses fonctions d'attaché aux urgences à partir du 1er septembre prochain, suite à la mise en garde et à la nécessité de modifier son attitude dont je lui avais fait part, mais malheureusement sans résultat.

Je reste, Monsieur le Directeur, à votre entière disposition pour des renseignements complémentaires que vous souhaiteriez au sujet de cette doléance et vous prie de croire à l'assurance de mes sentiments les meilleurs.

Docteur



Annexe 13ter : Courrier en réponse de la direction de la qualité aux parents d'Adrien

e 31 Août 2004

Nos réf. : EG/PM N°DQCC/04-493

31 AOUT 2004

Le Directeur Général

à

Madame C IEL
nes
MARNE

Madame,

Ainsi que je vous l'indiquais dans mon courrier du 9 courant, j'ai fait procéder à une enquête, afin d'établir les conditions dans lesquelles s'est opérée la prise en charge de votre fils Adrien, lors de sa venue à l'unité d'accueil des urgences le 30 juin 2004.

Des éléments que j'ai pu recueillir, il ressort :

qu'il est possible (la présomption est forte) qu'il y ait eu confusion entre les radios de votre fils et celles d'un autre enfant traité simultanément

- que cette confusion éventuelle, par ailleurs, fort regrettable, est de nature à expliquer, sans le justifier, le mauvais diagnostic du Docteur

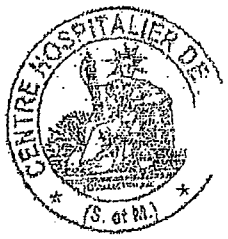
- qu'il a été important qu'un examen de contrôle des clichés ait permis, dès le 2 juillet, de vous informer du dysfonctionnement et de vous demander de représenter votre fils à l'unité d'accueil des urgences

que dès son retour à l'hôpital, le 3 juillet, votre fils a été pris en charge par les orthopédistes, qui ont réalisé une immobilisation plâtrée du coude, après une courte réduction sous anesthésie générale

que, selon l'avis du chirurgien chef de service, ce traumatisme sera sans inconvénient fonctionnel pour l'enfant, ce dont je me félicite, bien entendu.

Cela étant, j'ai bien noté que votre insatisfaction est double : mauvais diagnostic, et attitude inadaptée de Docteur

Sur le premier point, je ne peux, rétroactivement, que vous faire part de mes plus vifs regrets et vous demander d'accepter mes excuses.

S'agissant du Docteur je vous indique, qu'en accord avec le chirurgien chef de service, la décision a été prise de mettre fin à ses fonctions au Centre Hospitalier.

Veuillez agréer, Madame, l'expression de mes salutations distinguées.