

Appel à contributions pluridisciplinaire sur :

« **Le patient dans le système de santé** »

**Pour le numéro de janvier-mars 2017**

Cet appel à contributions s'adresse aux chercheurs en sociologie, anthropologie, géographie, science politique, histoire, droit, santé publique, psychiatrie, économie et philosophie, ainsi qu'aux acteurs du champ de la protection sociale.

**Les articles sont attendus avant le 30 juin 2016.**

En France, jusqu'aux années 1980, le débat public comme les textes juridiques ne faisaient de place au patient que très marginalement, dans des contextes centrés sur les comportements des médecins (en énonçant des règles déontologiques : *primum non nocere* ou *respecter le secret médical* ...) ou sur l'organisation de la médecine libérale (« libre choix », « libre entente sur les tarifs »...). Dans la pratique, le « patient », restait *l'objet* plus que *le sujet* des soins. Tout au plus, au nom d'un humanisme de bon aloi, rappelait-on de façon croissante la nécessité d'un « regard global » sur sa personne en réaction à la place grandissante d'une médecine centrée sur la technique plus que sur la relation avec le patient.

A la fin des années 1970, des associations d'usagers, rares et souvent pilotées de fait par des médecins, ont commencé à émerger dans le sillage des mouvements de consommateurs. Mais la présence active, collective et individuelle, des patients dans le système de santé ne s'est imposée – non sans conflits – qu'avec l'épidémie de VIH. Celle-ci atteignait en effet des malades jeunes, éduqués, sans espoir de guérison, qui se sont emparés sans délai des informations scientifiques concernant cette pathologie, en circulation très rapide au niveau mondial. Leurs demandes ont contribué à faire émerger de nouveaux objectifs en contradiction avec le paternalisme médical traditionnel : partager l'information et la décision thérapeutique ou de fin de vie, reconnaître l'autonomie du patient, aménager la vie hospitalière pour prendre en compte le ressenti de l'hospitalisation et du traitement et ont contribué à porter le regard, au-delà de la médecine, sur la santé et les actions qui peuvent la préserver, ainsi que sur les inégalités de santé.

Cet ensemble de changements, certes non complètement aboutis, constitue une véritable révolution dans les comportements et les mentalités et s'est traduit dans le droit d'une part, dans la « norme » et les pratiques de façon plus progressive d'autre part. L'objectif de cet appel à contributions est de faire le point sur l'avancée de ce mouvement aujourd'hui.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a réellement innové, même si quelques textes précédents peuvent être cités (par exemple la loi Huriet sur la protection des personnes dans la recherche biomédicale adoptée en 1988). La loi de 2002 décline les « droits de la personne », les « droits et responsabilités des usagers », la « participation des usagers au fonctionnement du système de santé ». Ce texte législatif a introduit des notions qui n'avaient pas vraiment de place dans l'arsenal juridique auparavant, comme le droit d'accès au dossier médical, le droit de refuser des soins, l'indemnisation des accidents médicaux et a créé les premières instances faisant une place à part entière aux représentants des usagers parmi les parties prenantes des politiques de santé, dans la perspective d'instaurer une « démocratie sanitaire » (mot nouveau).

Dans le prolongement de cette démarche, d'autres mesures manifestent une avancée vers un respect plus complet du patient : une attention soutenue a par exemple été portée aux questions de fin de vie et d'éthique (loi d'avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ; loi de juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques...), ou au parcours médical coordonné du patient (renforcement du rôle du généraliste « référent » puis « traitant », formation de ces praticiens). En même temps, la référence au patient devient incontournable dans la rhétorique publique. En 2009, dans la loi dite *Hôpital, patients, santé, territoires*, il est présent jusque dans le titre d'un texte qui porte pourtant principalement sur l'organisation du système de santé et du fonctionnement hospitalier, mais vise aussi à « rendre plus lisible le parcours de soins » ou à « renforcer les instances de démocratie sanitaire » créées en 2002. Des dispositifs sont mis en place pour améliorer « l'accès personnalisé aux soins », « l'accompagnement du malade chronique ». Sur le papier, la référence au patient devient omniprésente. Le projet de loi de modernisation de notre système de santé adopté le 17 décembre 2015 par le Parlement contient plusieurs dispositions destinées à faciliter la vie des patients (droit à l'oubli, actions de groupe, action contre les refus de soins...) et à associer leurs représentants au fonctionnement des ARS, mais reste plutôt en marge de la relation médecin-malade proprement dite.

Au-delà de la rhétorique et des expériences ponctuelles, qu'en est-il cependant aujourd'hui des interventions et outils mis en place dans ces différentes perspectives ? Quelle part des intentions affichées ont-elles été effectivement mises en œuvre et de quelle façon ? La question peut se poser à propos de chacun des dispositifs juridiques et matériels mis en place dans ce cadre. Quels patients se saisissent de ces nouvelles opportunités d'intervenir dans la conduite de leur santé et de leur vie ou de celles de ses proches – et comment ? Les professionnels d'une part, les institutions d'autre part, participent-ils à ce mouvement, en sont-ils des moteurs ou des freins ?

La question peut se poser également de façon plus globale : les patients, eux-mêmes, sont-ils tout à fait « les mêmes » que dans les précédentes décennies ? Peut-on par exemple confirmer les changements ou les permanences dans leurs attentes et comportements ? Quel impact ont (ou auront) les nombreuses innovations numériques qui, d'une part, permettent au patient d'accéder directement à des informations en rapport avec sa santé et lui confèrent une capacité nouvelle d'autonomie de gestion de son traitement et d'autre part, mettent en circulation une masse importante de données qui, jusqu'ici, demeuraient protégées par le « secret médical » ? A quelles recompositions ces innovations conduisent-elles dans le rôle des soignants ? Certaines catégories de malades (chroniques par exemple – ou sur un autre plan, « les intellectuels » ou « les jeunes »...) sont-elles plus avancées dans ce mouvement ?

Ces évolutions concernent le secteur sanitaire. Il serait intéressant d'explorer la façon dont les évolutions des relations avec le patient s'appliquent au secteur médico-social, qui a ses particularités. A certains égards, la prise en compte juridique de la parole des usagers y a été précoce mais parfois formelle - voir par exemple l'obligation de représentation des résidents en établissement, dès 1985 pour les personnes âgées. Le médico-social est aussi inclus dans les champs auxquels s'intéressent les Conférences nationale et régionales de santé - il reste à mesurer l'intérêt que ces dernières ont développé dans ce sens. Les institutions du secteur (CNSA par exemple), poursuivent des réflexions concernant le respect et la prise en compte de personnes en perte d'autonomie ; les expérimentations ont été nombreuses; mais au quotidien, la parole prise par les personnes concernées et leur famille reste souvent faible; la relation des professionnels et des services médico-sociaux avec le résident (et avec sa famille) ne laisse pas toujours une place suffisante à l'expression de ce dernier. Les évolutions peuvent être contrastées entre le domaine du handicap (les familles y sont de puis longtemps actives ; la loi de 2005 a par ailleurs insisté fortement sur le respect des personnes), et celui des personnes âgées, où les mobilisations sont plus faibles.

Une autre catégorie de questions est liée à l'accessibilité de l'information et des outils. En particulier, en se heurtant aux inégalités numériques, crée-t-on de nouvelles sources d'inégalités sociales en santé ? S'agissant de la mise en place de formes de « démocratie sanitaire », au bout du compte, comment les « usagers » et les associations qui les représentent s'emparent-ils ou non des responsabilités nouvelles qui leur sont conférées – au niveau local ou national ? Quels thèmes sont privilégiés ?

Enfin, les évolutions concernant les patients et leur place dans le système de santé ne sont pas propres à la France. Les cultures nationales sont à cet égard diverses, mais c'est un domaine où la circulation des idées est d'autant plus rapide que la plupart des pays sont confrontés simultanément aux évolutions techniques. Les comparaisons et les études de cas étrangers peuvent donc être particulièrement éclairantes. Parallèlement, il serait aussi intéressant de pouvoir faire le point sur les initiatives et les politiques développées par l'Union européenne.

De manière corollaire, la possibilité de se faire soigner dans les différents pays de l'Union interroge avec le développement des soins transfrontaliers aussi sur l'émergence d'un usager « consommateur » de soins, à la fois plus sélectif et plus rationnel dans ses choix.

L'appel à contribution propose trois axes de réflexion.

### **1- La prise en compte de la personne du patient par les institutions et les professionnels de santé.**

Après une vingtaine d'années de développement d'une référence renforcée à la personne du patient et à l'expression de ses volontés, sous différentes formes, nous pouvons tirer un bilan de ce qui a vraiment changé pour le patient. A cet égard, une mise en perspective de la situation actuelle au regard des développements qui sont intervenus ces deux ou trois dernières décennies serait appréciée.

Peuvent être suggérées l'étude de questions très concrètes, variées, en prenant le point de vue du patient ou en s'appuyant sur une observation du côté professionnel :

- Comment le patient et sa famille ont-ils accès à l'information dans les diverses circonstances de leur parcours ? De manière corollaire, qui sont aujourd'hui ces fournisseurs d'informations et comment assoient-ils leur légitimité ?
- Comment sont prises en compte leurs volontés dans les diverses circonstances de la vie en milieu « ordinaire » ou en établissement ?
- Autour d'un patient, les modalités de coordination entre professionnels et services de soin ont-elles évolué ?
- Comment l'accompagnement du malade se développe-t-il – par son généraliste « traitant », par ses soignants en coordination, par des programmes spécifiques... ?

Les dispositifs et les pratiques actuels, en France et à l'étranger, peuvent être examinés de plusieurs points de vue :

- *Du point de vue du droit du patient ou de l'usager et de sa mise en œuvre.*  
Ni les professionnels de santé ni les patients ne se sont approprié du jour au lendemain les nouvelles orientations donnant une voix au malade. Les textes eux-mêmes permettent des interprétations que la jurisprudence a parfois dû délimiter plus précisément. L'autonomie reconnue au patient a pu heurter et faire réagir certains professionnels médicaux. Certains dispositifs obligatoires ont pu n'être mis en place que de façon très formelle. On peut ainsi s'interroger sur l'effectivité de certaines dispositions juridiques : information des malades sur leur état de santé, droit de participer à la prise de décision médicale, de désigner une personne de confiance, droit fondamental à la protection de la santé, au respect de la dignité, à un égal accès aux soins, au respect de la vie privée, à une prise en charge de la douleur, aux soins palliatifs, au suivi scolaire pour les jeunes patients hospitalisés...
- *Du point de vue des institutions de santé.*  
Pour informer le public ou les patients individuellement et leur donner des moyens d'expression, les établissements de santé sont désormais tenus de mettre à disposition des patients un livret d'accueil, de donner accès aux dossiers médicaux, de désigner un médiateur pour gérer les conflits... Comment ces nouvelles obligations ont-elles été mises en œuvre. Qui s'y implique – directions administratives ou médicales ? – et dans quels contextes ? Comment fonctionnent, par ailleurs, les instances hospitalières où les usagers sont représentés, telles que les Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC), les Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation (CRCI) ? Leur mise en place a-t-elle rencontré des résistances ? Le rôle que jouent ces instances donne-t-il réellement prise aux usagers sur des enjeux qui leur importent et qu'apportent-ils au travail collectif ? Peut-on, enfin, comparer de ce point de vue les évolutions des établissements du secteur privé commercial, du secteur public ou des établissements « non lucratifs » ?
- *Du point de vue de l'évolution la médecine elle-même.*  
De nouvelles représentations du malade ont pu conduire non seulement à de nouvelles pratiques mais aussi au développement de nouveaux savoirs médicaux. On peut penser par exemple à des dispositifs médicaux nécessitant l'intervention autonome du patient lui-même (injection de médicaments « à la demande du patient, selon ses besoins »), ou à l'appui apporté par des patients à la connaissance de l'action de certains médicaments lorsqu'ils apportent leur propre contribution (individuelle ou collective) en se fondant sur leur expérience et leurs observations personnelles.

Comment la médecine tire-t-elle parti de la production en masse de données concernant les patients ? Comment ces données sont-elles rassemblées, traitées par des acteurs publics ou privés (pour la recherche de l'industrie pharmaceutique, par exemple) ? Ont-elles permis des avancées scientifiques conduisant à améliorer soit les techniques biomédicales, soit les stratégies thérapeutiques ?

Une autre question est aussi de comprendre comment certains acteurs économiques (industrie pharmaceutique, assureurs complémentaires, ...) se sont réapproprié cette notion de patient usager autonome pour repositionner leurs produits et faire évoluer leur image (participation à la gestion de a maladie chronique, développement de l'automédication, changement de positionnement sur le médicament générique...).

## **2- L'évolution des compétences, comportements, attitudes, attentes et obligations des patients**

Au dire des professionnels de santé eux-mêmes, les attitudes de leurs patients se seraient profondément modifiées dans les dernières décennies, en réponse à des changements spécifiques du système de santé, mais aussi en relation avec l'apparition dans la société de nouvelles exigences – de confort par exemple – ou de nouveaux moyens de s'informer. Dans le même temps, cette disponibilité de l'information, le développement de l'éducation thérapeutique, de la promotion de la santé et la forte émergence du discours préventif, l'usage des technologies connectées qui individualisent et personnalisent ces recommandations sont autant d'éléments qui responsabilisent les patients. On s'interroge ici sur la réalité ou plutôt sur la force de l'émergence d'un patient « expert » qui serait capable de négocier ses traitements, cogérer ses maladies, ou encore de se mouvoir de manière plus autonome dans un système réputé complexe etc. Dans le même temps, ces évolutions suscitent différentes questions qui interrogent sur l'apparition d'une tension entre d'une part, cette demande, voire le droit à devenir un « expert » et d'autre part, ce qui pourrait être perçu comme une injonction pour le patient à devenir un acteur de sa santé.

*Comment les patients s'informent-ils aujourd'hui sur leur santé ?*

Le médecin n'est plus la seule source d'information dont dispose la population. L'interdiction de la publicité grand public pour les médicaments souffre désormais de notables exceptions. Pour saisir la portée de comportements préventifs, pour interpréter l'urgence et la signification de symptômes, pour anticiper les moyens thérapeutiques proposés par les médecins, voire comparer ces derniers à une « norme », la population dispose d'une littérature spécialisée très accessible – inexistante il y a quelques années – et d'Internet. Pour certaines pathologies, les associations de malades jouent un rôle très important, qu'il importe de mieux évaluer. Toutefois, toutes les catégories de la population n'ont pas accès de façon identique à ces facilités et n'en font pas le même usage. Peut-on mieux identifier les disparités dans ce domaine ?

*Quelles sont préférentiellement les demandes formulées aujourd'hui ?*

à l'égard des professionnels ? Les exigences de disponibilité, d'information, de temps, de prescription, ... ont-elles évolué ? La demande d'information sur les « performances » des prestataires de soins s'est également développée en France bien que plus modérément que dans d'autres pays occidentaux. Comment peut-on analyser ces changements et comment les professionnels les analysent-ils ?

à l'égard du système de soins dans son ensemble ? Quelle valeur les patients accordent-ils par exemple à la proximité des différentes catégories de professionnels et d'institutions de soin, à la lisibilité des parcours, à la personnalisation des relations, ... ?

Les changements dans la demande ont-ils des répercussions sur la pratique et la décision médicale et sur l'organisation des soins ? Une attention particulière pourra être portée aux attitudes de certaines catégories sociales ou médicales de patients : personnes en situation d'exclusion, malades chroniques au long cours, personnes âgées et leur famille, fins de vie, ... Y a-t-il également une inflexion de l'attitude de certains patients vis-à-vis de la prévention, de l'automédication et de la gestion des pathologies au long cours ?

#### *Les choix et la « responsabilisation » des patients-cotisants ?*

Depuis plusieurs décennies, il est régulièrement fait appel à une « responsabilisation » du patient dans ses comportements vis-à-vis du système de soins. Il dispose en effet d'une capacité à faire des choix personnels qui ne sont pas sans répercussions sur le fonctionnement et les coûts globaux de la santé. Des campagnes de prévention (« Les antibiotiques, c'est pas automatique », ...) n'hésitent d'ailleurs pas à influencer ces choix. On s'interrogera donc enfin sur la façon dont le patient (et cotisant), exerce effectivement des choix : choix de « consommer raisonnablement », de désigner un « bon » médecin traitant... Mais aussi choix d'une couverture complémentaire (assurance, mutuelle...) à celle de l'assurance maladie. L'offre est importante dans ce domaine. Au-delà des constats *a posteriori*, qui confirment l'importance des protections collectives auxquelles participe l'employeur et d'une variation des choix selon les revenus, on peut notamment se poser des questions plus qualitatives sur les différentes rationalités mises en œuvre par les cotisants dans la sélection et le financement d'une complémentaire.

### **3- La démocratie sanitaire et la place des usagers dans le fonctionnement du système de santé**

Depuis les années 1980, notamment avec les actions entreprises autour du VIH et avec le développement de « maladies chroniques au long cours », certains usagers ont fortement affirmé leur souhait d'être partie prenante dans la conduite des politiques de santé. On se demandera où en est le projet de « démocratie sanitaire » aujourd'hui ; l'expression a-t-elle un sens aujourd'hui, ou bien s'est-elle superposée – voire fondue – dans l'exercice de la démocratie sociale et ou de la démocratie politique, aux différents niveaux territoriaux ?

Le rôle des associations d'usagers s'est développé dans différentes directions. Certaines associations sont centrées sur une pathologie ou une situation spécifique (de handicap par exemple), d'autres se situent dans une perspective plus large et plus citoyenne ; de nouvelles instances, où leur expression est expressément sollicitée (conférences régionales et nationales de santé, par exemple), ont été mises en place ; les représentants d'associations ont aussi une place désormais reconnue dans les media.

On souhaitera faire le point sur :

#### *Le rôle, la place et le fonctionnement des associations*

Peut-on identifier des évolutions dans ce domaine au cours de ces dernières années et comment peut-on analyser la situation française au regard de différents exemples étrangers ?

*« La fabrique de représentants des usagers »*

Qui participe à ces associations ou à ces forums et comment des représentants émergent-ils ? Quels sont les domaines privilégiés et les domaines lacunaires ? Comment les points de vue y circulent-ils ? Quel rôle y jouent les professionnels et tout particulièrement les médecins ?

*Le fonctionnement des lieux d'échanges entre système de santé et usagers*

Aux niveaux local, régional, national, européen, des procédures de contact et de débat ont été mises en place. Dans quels domaines les patients-usagers interviennent-ils de façon privilégiée (conseils interpersonnels, médiation avec le corps médical et son savoir, revendications sur le fonctionnement des institutions, orientations des politiques, accès aux soins, coût des soins...) ? Dans ce domaine, l'analyse fine de certaines « réussites » spécifiques peut être éclairante. Quels infléchissements des décisions et des politiques locales ou nationales ont été recherchés et obtenus par les usagers ? A quels résultats ces usagers sont-ils parvenus dans certains cas concrets ?

*Les usagers et la problématique éthique*

Enfin, la place publique a accueilli dans les dernières années des débats renouvelés sur les problèmes éthiques. Celui qui concerne la fin de vie a eu une résonance particulièrement forte, mais la réflexion s'est étendue également à d'autres questions, notamment autour de la naissance.

Des éclairages peuvent être apportés tant au niveau des décisions générales, qu'à celui de la pratique concrète :

Dans ces débats, comment les patients sont-ils interrogés, écoutés, suivis ?

Dans quelle mesure l'expression des patients est-elle sollicitée et respectée (au sujet des directives anticipées, par exemple ?)

Des informations complémentaires sur le contenu de cet appel à contributions peuvent être obtenues auprès de **Marianne Berthod-Wurmser** et de **Frédéric Bousquet**, qui ont en charge la préparation du numéro, aux adresses suivantes :

marianne.berthod@wanadoo.fr

frederic.bousquet@cnamts.fr

La charte déontologique de la revue et les consignes aux auteurs, incluant les normes rédactionnelles, sont disponibles sur :

<http://drees.social-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/revue-francaise-des-affaires-sociales/appels-a-contributions-de-la-rfas/article/recommandations-aux-auteurs-rfas>

Les contributions doivent être adressées avant le 30 juin 2016 à l'adresse suivante :

**[rfas-drees@sante.gouv.fr](mailto:rfas-drees@sante.gouv.fr)**