

LE PATIENT EN OBSERVATION

Revue *Politiques de communication*
Coordinateurs : Julie Bouchard et Édouard Kleinpeter

Appel à contribution

Argument et problématique du numéro

Le dossier « Le patient en observation » se propose d'examiner, de questionner et de mettre à l'épreuve des sciences humaines et sociales la figure sociale du patient, associée aujourd'hui aux impératifs/revendications d'« engagement », de « participation », d'« autonomisation », d'« éducation », d'« information ».

De la recherche fondamentale ou clinique, à l'exercice de la médecine, en passant par la politique, le droit, le journalisme, l'information ou encore la communication de la santé, sans oublier l'innovation technologique, la représentation du patient, récipiendaire passif de savoirs et de soins dans le régime d'un paternalisme de santé, s'affadit plus ou moins pour voir davantage valorisée, non sans susciter aussi l'exaspération de certains acteurs de santé (Lascoumes, 2007), la représentation idéale-typique du patient-acteur dont les profils s'avèrent variés en qualités et en pratiques. Le patient apparaît parfois « bon », c'est-à-dire au comportement rationnel idéal, parfois « sachant », c'est-à-dire détenteur d'un savoir profane et informé des questions de santé, « consommateur », aussi, lorsqu'il s'attarde à la mise en concurrence des services de soin, « sujet » quand il affirme sa singularité et son autonomie, « capable » lorsqu'il mobilise des dispositifs qui l'engagent dans le suivi de sa santé, « vulnérable », enfin, lorsque l'autonomie est reconsidérée suivant l'état de la maladie (Tanti-Hardouin, 2014).

Ces représentations du patient sont loin d'aller de soi, voire sont aux antipodes de l'acception lexicographique du substantif « patient » qui désigne traditionnellement une personne « qui subit ». La « lente émergence d'un "pouvoir des patients" » s'observe surtout depuis les années 1980 (Hassenteufel, 1999) et se manifeste par un ensemble de phénomènes hétérogènes :

- la multiplication des associations de patients depuis les années 1980 qui assurent, en plus du rôle d'information et de soutien aux malades, une participation à la recherche fondamentale et clinique en lien avec des chercheurs, des médecins et des institutions de recherche et de santé. Certaines de ces institutions, comme l'Inserm par exemple, ont développé de leur côté des partenariats avec des associations de patients (Bungener, Demagny & Faurisson, 2014). De l'orientation de la recherche par son financement ciblé sur des thématiques jusqu'à la production de connaissances impliquant malades, médecins et chercheurs (Rabeharisoa & Callon, 2002), s'expérimentent et se développent des formes variées de « coopérations réflexives en santé » (Jouet, Noël-Hureaux & Las Vergnas, 2014) ;
- l'essor depuis les années 1990 du « paradigme » de la « recherche translationnelle » dans les sciences de la vie et de la santé prônant des relations directes et bidirectionnelles entre la recherche fondamentale et la recherche clinique en hôpital et l'intégration de patients dans le processus de recherche et d'innovation. Dans ce paradigme, voire dans ce *regimen* (Cambrosio, Keating & Nelson, 2014) à la fois organisationnel, cognitif et technique, supposé permettre l'efficacité des échanges entre le laboratoire et la clinique, les savoirs convoqués sont pluriels intégrant non seulement les savoirs académiques mais aussi les savoirs expérimentiels, intuitifs, spirituels, pratiques et spécialisés;
- la mise en place de dispositifs institutionnels variés de prise en compte, d'implication et participation des patients et citoyens à la politique de santé pour des raisons démocratiques, morales et éthiques, mais aussi de rationalisation budgétaire. La « démocratie sanitaire » selon la formule courante apparue à la fin des années 1990 en France a vu, après quelques années d'expériences et de débats, la mise en place aux niveaux régional et national des « États généraux de la santé ». Ayant pour ambition d'associer les citoyens à l'orientation des politiques de santé, généralement réservée aux professionnels et aux experts, les premiers États généraux de la santé de 1998 ont aussi abouti en 2002 à la promulgation de la loi « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé » (Letourmy & Naïditch, 2009).
- une expertise de plus en plus affirmée grâce au développement, à côté de l'information médicale spécialisée des professionnels de la santé, d'une information de santé grand public avec la médiatisation accrue des

affaires de santé dans la presse et l'audiovisuel ainsi que la démultiplication de l'offre d'information de santé sur Internet qui facilite l'accès à l'information et transforme l'expression du profane sur la toile et face aux professionnels ;

- l'innovation technologique et l'usage, dans un cadre médical ou non, de dispositifs spécialisés ou grand public (banques de données, applications pour Smartphones, appareils de diagnostic ou d'alerte automatiques, objets communicants, etc.) permettant d'établir soi-même ou de manière automatisée des diagnostics et modifiant le rapport du praticien au patient pour la prévention, la surveillance, le traitement, etc.

Proposer des « radiographies animées » de ce « nouveau patient » : telle est l'ambition de ce numéro de *Politiques de communication*. Il s'attache en effet à scruter les acteurs avec leurs stratégies et leurs logiques, les discours, les instruments, les pratiques, les processus et les dynamiques qui participent concrètement depuis une quarantaine d'années au façonnage et à la montée en puissance de cette figure à la fois politique, sociale, juridique, économique, médicale, technique, voire littéraire. « Le patient en observation » entend s'attarder plus spécifiquement aux dimensions informationnelle et communicationnelle qui concernent tout à la fois l'identité des parties prenantes, l'ordre des relations qui s'établissent entre celles-ci, la nature des informations possédées, échangées et distribuées par et entre les acteurs, les outils d'information et de communication développés et mobilisés, les pratiques et procédures concrètes d'information et de communication... Par ce prisme particulier, il s'agit de contribuer à l'étude des modalités concrètes et des logiques sociales par lesquelles se construit la figure du patient impliqué dans diverses situations (consultations, annonces de diagnostic, soins, essais thérapeutiques, campagnes de santé publique, politiques de santé, associations de patients, forums,...), des configurations sociotechniques qui en complexifient et en éclatent les contours et de son degré d'effectivité à l'aune de l'expérience réelle des acteurs qui tendent plus ou moins vers l'idéal du patient engagé, voire, au contraire, qui lui résistent pour différentes raisons (idéologiques, compétence et capital culturels et linguistiques...) (Ducournau, 2010).

Axes

Le numéro privilégie les quatre axes thématiques suivants.

1. La participation des patients à la recherche et à l'innovation médicales : quelles informations ? quels partages du travail d'information et de communication ?

Cet axe entend apporter des éclairages empiriques et théoriques sur le travail d'information et de communication lié à la participation des patients et des associations de patients à la recherche et l'innovation médicales. S'engageant non seulement dans l'aide aux patients mais aussi dans la lutte contre les maladies sans traitement (cancers, maladies génétiques rares ou orphelines, Sida, Alzheimer, myopathies, par exemple), les associations de patients ont fait de la recherche et de l'innovation médicales un espace d'intervention et d'action légitimes suivant des intentions et des modalités variées qui débordent le soutien et le financement de ces activités par les associations. Des alliances institutionnelles entre associations et professionnels de la recherche et de l'innovation médicales s'instaurent : partenariats avec des établissements, participation à des projets de recherche, implication dans des réseaux,... Des rôles, des compétences et des tâches diverses s'allouent et se distribuent entre représentants de patients et professionnels, affectant plus ou moins le processus, le contenu et la diffusion de la recherche et de l'innovation médicales : acquisition de connaissances scientifiques et médicales par les patients fondant leur crédibilité et leur reconnaissance par les experts, production de certains types d'informations par les représentants de patients, co-construites avec les experts et incorporées dans la dynamique de la recherche et de l'innovation, diffusion de l'information scientifique auprès de différents publics, rédaction de rapports, contribution à la publication d'articles scientifiques, etc. Outre les rapports et les modalités de rapprochement avec la recherche et l'innovation médicales, des associations de patients peuvent choisir au contraire de s'en couper dans une logique de défiance et les contester voyant dans la recherche et l'innovation médicales existantes une menace à leur cause et à la santé publique comme l'illustrent, par exemple, les controverses sur les médicaments. Des stratégies et actions d'information et de communication se déploient. A contrario, certains patients peuvent également se sentir débordés par ces dispositifs qui les incitent à « prendre en main leur propre santé » et ne désirent pas ou ne peuvent pas forcément être impliqués dans les décisions médicales qui les concernent, préférant alors faire confiance aux soignants. L'existence même de la figure idéale-typique du patient-acteur se renverse alors et devient anxiogène pour des personnes qui sont, bien souvent, en état de fragilité ou qui n'ont pas le capital et les compétences de la participation. (Akrich, Méadel & Rabeharisoa, 2009 ; Batifoulier, Domin & Gadreau, 2008 ; Rabeharisoa & Callon, 1999)

2. La participation des patients et des citoyens et les politiques de santé : faire, dire et montrer la participation

Cet axe traite de la participation des patients et citoyens, individuels ou collectifs, dans ses rapports avec les politiques de santé sous l'angle des enjeux d'information et de communication qu'elle sous-tend. La participation des patients et citoyens est devenue un enjeu sociétal et politique pour des raisons démocratiques (représentativité, participation), morales et éthiques (justice), mais aussi pratiques (efficacité). Les usages sociaux de cette notion apparemment consensuelle recouvrent en réalité des représentations et des réalités multiples selon les contextes. La participation des patients et citoyens peut être entendue, dans une dynamique verticale et descendante, comme un objectif que les politiques publiques de santé cherchent à encourager par des mesures diverses. Elle se caractérise alors comme contenu des politiques publiques et débouche sur un ensemble de mesures politiques. Ces mesures ont pour particularité d'être très largement modelées par des préoccupations et des actions d'information et de communication conçues comme une condition essentielle à la participation: favoriser la diffusion de l'information et des connaissances sur la santé, éduquer les populations, informer et se concerter avec les patients pour définir leur traitement, informer et responsabiliser les patients atteints de maladies chroniques, informer et communiquer dans le cadre de la prévention, sensibiliser les publics, etc. Un encadrement de la participation des patients et des citoyens par différents moyens de communication s'observe : sites web, sources d'information électroniques, formation des professionnels de santé à la communication, outils d'aide à la décision pour les patients, campagnes publicitaires de prévention, documents et procédures légales et administratives (chartes, formulaires,...), etc. La participation des patients et citoyens est aussi conçue, dans une perspective ascendante, comme processus des politiques de santé avec la mise en place aux niveaux régional, national, européen et international de dispositifs variés d'implication des patients et citoyens, directement ou indirectement, dans la définition des politiques de santé. Des outils spécifiques et variés encadrent cette participation : comités, commissions, conseils, réunions publiques, assises et états généraux, démarches de santé communautaire, conférences de citoyens, forums citoyens en ligne, réseaux, alliances, plateformes, etc. (De Oliveira, 2014 ; Ollivier-Yaniv, 2010 ; Lafon & Pailliat, 2007)

3. Les constructions juridique et législative du patient : les mutations informationnelles et communicationnelles

Aux préoccupations et mutations de la société à l'égard de la figure du patient acteur de la santé se greffe l'évolution de la figure juridique du patient. L'objet de cet axe consiste à interroger les mutations informationnelles et communicationnelles qui accompagnent les constructions juridiques et législatives du patient. La reconnaissance du patient et de l'utilisateur en tant qu'acteur de l'écosystème de santé trouve en effet une de ses traductions dans le cadre légal qui définit les droits individuels et collectifs des patients et des usagers et les responsabilités des professionnels de la santé à leur égard. Ces droits sont concernés de l'intérieur par des aspects d'information et de communication qu'il s'agisse, par exemple, du droit à l'information du patient sur son état de santé par l'accès au dossier médical, du droit au consentement et au refus des traitements proposés, du droit au respect de la vie privée et au secret, du droit à être informé sur les circonstances et les causes d'un accident, etc. Le cadre juridique établit en outre des responsabilités pour les professionnels et les établissements de la santé : recueillir le consentement du patient en lui délivrant l'information nécessaire sur son état de santé (diagnostics, traitements, risques, médicaments, etc.), par exemple. Outre les évolutions proprement juridiques et législatives concernant le droit des patients, la question de leur appropriation et de leur (re)connaissance à la fois par les patients et les usagers et par les professionnels de la santé est posée. L'effectivité du cadre légal défini, loin d'être automatique et réductible à son contenu, découle de l'ensemble des médiations intervenant pour sa mise en œuvre par l'ensemble des parties prenantes. La figure du patient acteur de la santé, juridiquement reconnue, a pour corollaire celle du patient informé connaissant ses droits, les interlocuteurs, les instances et les processus juridiques à disposition. Les droits sont en outre relayés par les professionnels et les établissements de santé concernés qui peuvent mettre en œuvre des règles déontologiques, des pratiques, des actions et des services en lien avec ces droits. Enfin, les droits des patients suscitent des réactions diverses: discours de professionnels sur la judiciarisation croissante, modifications collatérales des pratiques professionnelles (constitution du dossier médical, sélection des informations, etc.), transformation des rapports patients-professionnels de santé, etc. (Ducournau, 2010 ; Laude 2005)

4. Davantage informé, davantage équipé : un patient entre autonomie et contrôle

Cet axe aborde la figure du patient et usager acteur de la santé en lien avec deux phénomènes : l'évolution de l'information médicale et de santé, d'une part, et le développement de technologies spécialisées ou grand public à disposition des patients et usagers pour la surveillance, la prévention, le diagnostic, le traitement,...

d'autre part. Le premier phénomène est fortement marqué par l'entrée dans les mœurs de la recherche en ligne d'information sur la santé par les patients et usagers internautes. L'essor d'une telle pratique, aidée par les facilités d'accès et d'expression, est en outre imbriqué au développement de l'offre d'information, à la fois abondante et hétérogène, qui voit coexister sur la toile différents registres d'information selon les locuteurs impliqués (professionnels de la santé, institutions, entreprises, associations, sites d'information grand public) et les types d'information produite et diffusée (information médicale, information de prévention, information promotionnelle, information expérientielle et de conseil). Ce phénomène est d'autant plus intéressant que l'engouement pour l'information grand public qui le caractérise aussi peut susciter le scepticisme des professionnels de la santé et des pouvoirs publics lancés dans le développement d'une offre concurrente, la mise en place de mesures de contrôle de l'information, la négation de l'information sur internet. Cette situation limite remet en quelque sorte en question et en débat ce qui semble acquis : que signifie l'idée de patient acteur informé ? comment ? et pour qui ? Le second phénomène concerne, avec le développement des banques de données, des réseaux et des appareils mobiles d'information et de communication, l'implication équipée des patients et usagers dans la gestion de leur santé. Secteur économique florissant, la « santé mobile » et l'« auto-mesure de soi » (« *quantified self* ») sont aussi promues par les pouvoirs publics dans un contexte de coupure des dépenses publiques et de vieillissement des populations. Surveillance des malades, diagnostics, administration de traitements à distance, diffusion d'alertes sanitaires, surveillance et suivi des personnes âgées, autonomisation des usagers en matière de prévention, etc. : peut-on s'attendre à ce qu'advient ou non les bénéfices attendus autour de ces technologies pour la santé et la diminution des dépenses de santé et pour qui ? À cet égard, l'axe porte bien sur la « santé mobile » et l'« auto-mesure de soi ». Il laisse de côté les concepts voisins de télésanté, télémédecine ou de la e-santé. (Mansier, Méadel & Sécaïl (dir.), 2014 ; Arruabarrena & Quettier, 2013 ; Romeyer, 2012, 2007 ; Marchetti, 2010)

Calendrier

DATE LIMITE DE REMISE DES ARTICLES COMPORTANT AU PLUS 60 000 SIGNES : 1^{ER} JANVIER 2017

LES AUTEURS PEUVENT PRÉALABLEMENT FAIRE PARVENIR POUR AVIS CONSULTATIF UNE PROPOSITION DE CONTRIBUTION AUX COORDINATEURS DU DOSSIER

LES CONSIGNES CONCERNANT LA RÉDACTION DES ARTICLES PEUVENT ÊTRE CONSULTÉES SUR LE SITE DE LA REVUE *POLITIQUES DE COMMUNICATION* : <http://www.revuepolitiquesdecom.uvsq.fr/>

ADRESSES DES COORDINATEURS POUR ENVOIS :

julie.bouchard@univ-paris13.fr

edouard.kleinpeter@cnsr.fr

- AKRICH, M., MÉADEL, C. & V. RABEHARISOA (2009). *Se mobiliser pour la santé. Des associations de patients témoignent*, Paris, Presses de l'École des Mines, 206 p.
- ARRUABARRENA, B. & P. QUETTIER (2013). « Des rituels de l'automesure numérique à la fabrique autopoïétique de soi », *Les cahiers du numérique*, vol. 9, n° 3, pp. 41-62.
- BATIFOULIER, P., DOMIN, J.-P. & M. Gadreau (2008). « Mutation du patient et construction d'un marché de la santé. L'expérience française », *Revue française de socio-économie*, n° 1, pp. 27-46.
- BUNGENER, M., DEMAGNY, L. & F. FAURISSON (2014). *Associations de malades. Regards de chercheurs*, Éditions du CNRS, Paris, 185 p.
- CAMBROSIO, A., KEATING, P. & N. NELSON (2014). « Régimes thérapeutiques et dispositifs de preuve en oncologie : l'organisation des essais cliniques, des groupes coopérateurs aux consortiums de recherche », *Sciences sociales et santé*, n° 3, vol. 32, pp. 13-42.
- DE OLIVEIRA, J.-P. (2014). « La communication publique à l'appui d'une stratégie de repositionnement de l'État dans l'espace public. Le cas de la lutte contre le sida et de la question homosexuelle », *Questions de communication*, n° 26, vol. 2, pp. 235-255.
- DUCOURNAU, P. (2010). « Droits des usagers, droits et usagers. Le droit au consentement éclairé du point de vue des patients », *Informations sociales*, n° 158, vol. 2, pp. 90-98.
- HASSENTEUFEL, P. (1999). « Vers le déclin du « pouvoir médical » ? Un éclairage européen : France, Allemagne, Grande-Bretagne », *Pouvoirs*, n° 89, pp. 51-64.
- JOUET, É., LAS VERGNAS, O. & É. NOËL-HUREAUX (2014). *Nouvelles coopérations réflexives en santé*, Paris, Éditions des archives contemporaines, 270 p.
- LAFON, B. & I., PAILLIART (2007). « Malades et maladies dans l'espace public », *Questions de communication*, vol. 11, pp. 7-15.
- LASCOUMES, P. (2007). « L'utilisateur dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? », *Politiques et management public*, vol. 25, n° 2, pp. 129-144.
- LAUDE, A. (2005). « Le droit à l'information du malade », *Les tribunes de la santé*, vol. 4, n° 9, pp. 43-51.
- LETOURMY, A. & M. DAÏTICH (2009). « L'émergence de la démocratie sanitaire en France », *Santé, société et solidarité*, n° 2, pp. 15-22.
- MANSIER, P., MÉADEL, C. & C. SÉCAIL (2014). *Santé à la une*, Dossier dans *Le Temps des médias*, n° 23.
- MARCHETTI, D. (2010). *Quand la santé devient médiatique : les logiques de production de l'information dans la presse*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 191 p.
- OLLIVIER-YANIV, C. (2010). « L'action publique contre le tabac : paradoxe discursif et enjeux politiques de la communication institutionnelle », in H. Romeyer (dir.), *La santé dans l'espace public*, Rennes, Presses de l'EHESP, pp. 69-77.
- RABEHARISOA, V. & M. CALLON (1999). *Le pouvoir des malades: l'Association française contre les myopathies et la recherche*, Paris, Presses de l'École des Mines, 200 p.
- ROMEYER, H. (2012). « La santé en ligne. Des enjeux au-delà de l'information », *Communication [en ligne]*, vol. 30, n° 1.
- ROMEYER, H. (2007). « La santé à la télévision : émergence d'une question sociale », *Questions de communication*, vol. 11, pp. 51-70
- TANTI-HARDOUIN, N. (2014). *Les nouvelles figures du patient. Pour une autre philosophie*, Paris, L'Harmattan, 184 p.