Anthropologie & Santé

Appel à participation – Proposé par Eve Bureau et Judith Hermann-Mesfen

Patients contemporains face à la démocratie sanitaire

La biomédecine est marquée depuis plusieurs décennies par un ensemble d'innovations scientifiques, techniques et organisationnelles qui tend à placer le patient au centre du système de soins. Elle s'est progressivement décloisonnée pour adopter un mode de gestion plus démocratique et impliquer les patients à différents niveaux du système de santé. Cette nouvelle figure de l'usager qualifiée ici de « patient contemporain » est envisagée par les institutions biomédicales à tous les niveaux (prévention, prise en charge, recherche) et se concrétise dans des formes multiples et variées.

Avant sa reconnaissance officielle, diverses expériences ayant pris corps dans le secteur médical et associatif ont conduit à l'institutionnalisation de cette nouvelle figure du patient. Le mouvement des Alcooliques Anonymes, né au début du XXème siècle aux Etats-Unis, a donné naissance aux premiers groupes de *self-help* qui ont ensuite essaimé à d'autres pathologies. Les communautés thérapeutiques d'usagers de drogues dans les années 1970, la mobilisation des personnes vivant avec le VIH dans les années 1980-90 visant le respect et la prise en compte des intérêts des patients dans la recherche et l'exercice de la médecine, les programmes dits de « responsabilisation » et « d'autogestion de la maladie » développés vers la fin des années 1990 aux Etats-Unis qui ont débouchés sur les premiers programmes de « patients experts », sont tout autant d'initiatives « par le bas » qui ont participé à la construction de cette nouvelle figure du patient.

Ce changement de statut du patient s'inscrit désormais dans la loi, dans les chartes hospitalières, dans les recommandations des institutions sanitaires. Le renforcement de la participation de l'usager est passé d'un processus ascendant et situé à un processus vertical et institutionnalisé. Les institutions utilisent tout un ensemble de concepts innovants tels que la « démocratie sanitaire », l'« expertise profane », les « programmes de patient expert », le « partenariat médecin-patient », le « patient éclairé et informé », la « décision médicale partagée » qui témoignent de ce nouveau regard institutionnel sur le patient. Cependant, comme de nombreux travaux en anthropologie l'ont montré, les messages institutionnalisés ne sont pas neutres, ils reposent sur des principes et des valeurs rarement explicités et prennent sens dans leur contexte en fonction des contraintes structurelles et du sens donné par les acteurs. Ces messages connaissent par conséquent des mécanismes de reformulation.

Aujourd'hui la revue *Anthropologie & Santé* propose de s'intéresser à ces mécanismes d'appropriation, de reformulation, et au(x) sens que les acteurs concernés donnent à ces nouveaux rôles. Dans la limite de nos connaissances, aucune revue d'anthropologie n'a encore proposé un numéro spécial sur cette thématique. L'objectif est de réunir des articles qui questionnent l'articulation entre messages institutionnels, sens et usages afin de rendre compte des multiples facettes de la participation des patients et des facteurs qui déterminent la mise en place de ces innovations participatives.

Selon le nombre de contributions reçues, les deux thèmes suivants feront l'objet de deux numéros distincts ou de deux dossiers au sein d'un même numéro.

Premier thème. La figure du patient contemporain: diversité des rôles, rôles attendus/rôles effectifs

Nous proposons un premier dossier visant à rassembler des articles qui reflètent d'une part la diversité des rôles attribués aux patients et d'autre part l'articulation entre rôles attendus et rôles effectifs. En rupture avec le paternalisme biomédical, les patients sont invités à endosser une pluralité de rôles et de postures: acteur de prévention, patient formateur, animateur de groupe d'entraide, représentant de patient dans des instances décisionnelles, co-chercheur. Ces figures participent à une reconfiguration des savoirs profanes et professionnels, ainsi que des rapports sociaux entre acteurs de la santé. Toutefois, ces rôles sont idéels et subissent l'épreuve des faits. Ils se redéfinissent en fonction de facteurs structurels, symboliques, économiques, historiques, politiques et/ou sociaux. Face à ces cadres d'émergence de cette nouvelle figure, les patients désirant endosser ces rôles, recomposent de manière à trouver un équilibre entre sens donné à ce nouveau rôle et contraintes contextuelles.

Ce dossier d'*Anthropologie & Santé* illustrera les tensions entre rôles attendus et rôles effectifs qui suscitent l'apparition d'une multiplicité de figures et d'innovations participatives révélatrices de mutations dans le système de santé, notamment de mécanismes de légitimation des acteurs de santé, de l'évolution des savoirs professionnels, de la relation médecin-malade, du décloisonnement de la biomédecine, de représentations profanes et professionnelles de la biomédecine.

Second thème. La figure du patient contemporain : refus/rejet, résistance, contestation

Dans un second dossier il s'agira de réunir des articles se focalisant sur des situations de non-adhésion, de résistance, de contestation, vis-à-vis de cette nouvelle figure du patient. Des travaux portant sur les facteurs politiques, historiques, symboliques, sociaux limitant la participation des patients (premier thème) laissent apparaître en filigrane des situations de résistance. En revanche, peu de travaux s'intéressent à ces patients qui n'adhèrent pas ou partiellement à ce nouveau rôle du « patient contemporain » en tant qu'objet d'analyse en soi. Tous les malades ne désirent pas être "expert", "acteur", "responsabilisé", "informé", "formateur", "représentant de patient", etc. Ainsi, certains n'adhèrent pas à ces innovations, ne souhaitent pas se tenir informés des évolutions relatives à leur santé et préfèrent faire confiance à leurs médecins et les laisser prendre les décisions. Une partie des patients est réticente à l'idée d'autonomie, de responsabilisation, de participation. Si les patients contemporains sont de plus en plus nombreux, d'autres ne se saisissent pas des nouveaux droits qui leur sont octroyés et résistent à ces nouveaux rôles et savoirs institutionalisés. De leur côté, les intervenants dans le domaine sanitaire ne voient pas toujours favorablement cette transformation et mettent en œuvre des mécanismes de contournement et de redéfinition pour éviter le développement de ces innovations participatives. Les travaux centrés sur ces résistances de professionnels de santé sont également plus rares dans la litérature.

Ainsi, ce second dossier souhaite rassembler un ensemble de travaux sur les patients qui restent dans l'ombre des patients contemporains et sur les professionnels qui n'adhèrent pas à ces nouveaux rôles attribués au patient. Tout en nuançant cette norme du nouveau patient, les contributions tendront à éclairer de manière spécifique les mécanismes de résistance mis en œuvre par les patients, les professionnels de santé et les planificateurs de santé.

Modalités de participation

Les contributions s'appuieront sur des études empiriques solides pour documenter et produire des connaissances sur ces deux angles d'analyse du « patient contemporain ». Des articles de synthèse et théoriques mais fondés sur des données concrètes sont également attendus.

Les auteurs sont invités à prendre connaissance des instructions aux auteurs sur le site de la revue *Anthropologie & Santé* (http://anthropologiesante.revues.org/81), afin de préparer leur manuscrit selon les normes de la revue.

Les auteurs devront envoyer un article entre 30 000 et 60 000 signes, espaces compris, notes de bas de page et bibliographie incluses. Ils devront indiquer le titre, leur nom et leur rattachement institutionnel.

Les propositions d'article devront être adressées aux coordinatrices du numéro avant le 15 octobre 2013 (cette date limite est impérative, la parution du numéro étant prévue en mai 2014). Si à cette date, le nombre d'articles retenus est suffisant, la revue publiera deux numéros distincts. Le deuxième numéro paraîtra en décembre 2014. Dans cette perspective, et après validation début octobre, les articles correspondant au deuxième thème pourront être renvoyés aux coordinatrices du numéro au plus tard le 30 novembre 2013.

NB : *Anthropologie & Santé* est une revue à comité de lecture qui publie uniquement des articles inédits. Tout article reçu est soumis au comité de rédaction et examiné par deux évaluateurs extérieurs suivant le principe du double anonymat (anonymat de l'auteur, anonymat de l'évaluateur).

Les propositions sont à envoyer aux adresses suivantes : evebureau23@yahoo.fr, judith0hermann@gmail.com