

Critiques de la biomédecine et quêtes de reconnaissance des patients

Pr FRANCESCO PANESE^{a,b}

Rev Med Suisse 2022; 18: 552-4 | DOI : 10.53738/REVMED.2022.18.774.552

On assiste ces dernières années à une montée en puissance et en visibilité de la reconnaissance de la pertinence et de la légitimité de la place et de l'expérience des patients dans leur prise en charge, dans l'élaboration de protocole clinique ou encore dans l'organisation des systèmes de santé. Ce phénomène important est le fruit d'une histoire mouvementée, des premières associations fondées sur la solidarité morale à une critique de la biomédecine dès la seconde moitié du 20^e siècle. Cette histoire – ici retracée à grands traits – est celle du rapport entre les malades et leurs proches, d'une part, et du monde médical, social et politique, de l'autre. Elle permet de comprendre des transformations de la médecine actuelle induites par cette quête de reconnaissance.

INTRODUCTION

Les historiens caractériseront vraisemblablement le dernier tiers du 20^e siècle comme celui du retour de la figure du patient comme *sujet* éclipsée par la médecine clinique moderne. La pertinence de la parole du patient a en effet été occultée par l'affirmation du diagnostic anatomopathologique qui «dépossède bien le malade de la faculté de dire sa maladie». ¹ Cette dépossession caractérise *a fortiori* le développement de la biomédecine contemporaine, laquelle s'occupera moins du malade comme sujet de sa maladie que comme spécimen où s'actualise avec quelques variations secondaires une étiologie universelle. Comme nous le verrons, c'est dans le cadre d'une critique de cette biomédecine que va s'opérer un retour de la reconnaissance du sujet malade comme enjeu et comme urgence. Ces «lutes pour la reconnaissance» ² prendront divers chemins: la reconnaissance morale du patient allant de pair avec sa disqualification sur le plan de ses compétences; la critique de la marginalisation du patient dans l'élaboration du modèle biopsychosocial; enfin, les mobilisations qui feront entrer des patients dans l'espace de la médecine et de la santé et déboucheront sur des formes originales de participation. Ces différents mouvements ont en partage l'affirmation de la *pertinence médicale du sens profane de la maladie*.

LE PATIENT DE LA MÉDECINE MODERNE: ENTRE RECONNAISSANCE ET DISQUALIFICATION

En plein essor de la biomédecine d'après-guerre s'affirme le modèle paternaliste selon lequel le médecin se considère

comme le garant de l'intérêt du patient et prend les décisions pour lui en suivant le principe de bienfaisance. Exemple parmi tant d'autres, ce témoignage du chirurgien Leriche:

«D'instinct, je pense que moins on parle technique au malade mieux cela vaut pour lui. Nos moindres mots chirurgicaux ont des résonances redoutables. Ils sèment l'inquiétude alors que notre devoir est de donner confiance.» ³

Ce propos illustre l'ambivalence entre la bienfaisance comme une obligation morale et la disqualification des compétences du sujet, comme si le partage du savoir médical renforçait la souffrance, desservait le traitement et entravait le rétablissement du malade.

Un faisceau de critiques contribuera à ébranler cette posture, notamment la critique du réductionnisme biomédical qu'entreprendra Engel dans l'élaboration de son modèle biopsychosocial.

CRITIQUE DE LA BIOMÉDECINE I: DÉVELOPPEMENT DU MODÈLE BIOPSYCHOSOCIAL

Le développement du modèle biopsychosocial par Engel a en effet pour pivot un retour nécessaire du patient. Selon lui, le «dogmatisme» du modèle biomédical a détourné l'intérêt et l'attention «des aspects plus personnels, humains, psychologiques et sociaux de la santé et de la maladie, de la fonction de soin plutôt que de guérison du médecin, que la biomédecine ne considère ni comme accessibles à une évaluation scientifique rigoureuse ni comme essentiels à la formation du médecin»; et cette posture serait «à l'origine des plaintes fréquemment exprimées par les patients, selon lesquelles les médecins sont insensibles, négligents, arrogants et mécaniques dans leurs approches». ⁴ Cela l'amène à développer une conception «intersystémique» de la santé et de la maladie qui intègre la pluralité des niveaux de la modulation réciproque de la vie humaine et de ses contextes. Cette conception est partagée à son époque par de nombreux critiques tel Dubos, pionnier de la recherche sur les antibiotiques et qui jouera un rôle central dans la première Conférence des Nations unies sur l'environnement de Stockholm de 1972. Dans *Man Adapting* publié en 1965 – traduit en français par *L'Homme et l'Adaptation au milieu* –, il développe l'idée selon laquelle «la santé est autre chose que simplement l'état dans lequel on peut dire que l'organisme est physiquement adapté, par des mécanismes passifs, à son milieu physico-chimique; elle suppose en effet, en outre, que la personnalité ait la possibilité de s'exprimer créativement». ⁵

^aFaculté des sciences sociales et politiques, Institut des sciences sociales, Université de Lausanne, Quartier UNIL-Mouline, Geopolis 5520, 1015 Lausanne, ^bInstitut des humanités en médecine, Faculté de biologie et médecine, Centre hospitalier universitaire vaudois, Avenue de Provence 82, 1007 Lausanne
francesco.panese@unil.ch

CRITIQUE DE LA BIOMÉDECINE II: POLITISATION DE LA SANTÉ

C'est dans le fil de cette contestation de la médecine (Engel) et de la santé (Dubos) qu'Illich publie en 1975 *Nemesis médicale*.⁶ *L'expropriation de la santé* où il étaiera sa thèse selon laquelle «la iatrogenèse de l'anxiété, de la douleur, de l'invalidité et de l'inadaptation constitue dans son ensemble l'impact le plus significatif des prestations médicales et hospitalières».⁷ Ses thèses trouveront un large écho dans les études critiques de la médecine et de la santé réunies dans *The Cultural Crisis of Modern Medicine* par la psychologue Ehrenreich. On y analyse entre autres le déficit d'attention et d'investissement «dans les environnements de vie pour améliorer la santé» ou encore la «colonisation médicale du corps des femmes» et la «disqualification de leurs capacités sociales», autant de griefs qui fondent des revendications pour «un système de santé basé sur l'auto-assistance (self-help), une moindre dépendance à l'égard des soins médicaux professionnels, une approche de la santé soulignant l'importance des habitudes personnelles (lesquelles) exigent des changements majeurs dans la façon dont les gens se perçoivent, perçoivent leur corps, perçoivent leurs relations avec les autres».⁸

Ces revendications seront portées par de nombreuses associations de malades qui s'affirmeront dès les années 70 dans le cadre de mouvements contestataires, puis les années 80 sous l'effet de la crise du sida.

«LES MALADES PASSENT À L'ACTE», ENTRE ASSOCIATION ET CONTESTATION

C'est hors de l'institution médicale que des malades, leurs proches et aussi des médecins engagés passent très tôt à l'action pour entreprendre la requalification de leurs compétences profanes. Premier exemple en date, l'American Cancer Society (ACS), fondée en 1913 par 10 médecins et 5 «laypeople» à New York à un moment où cette maladie était marquée par la peur et le déni, tant du côté des patients et de leurs proches que de celui des politiques sanitaires. Ses efforts contribueront à la création en 1937 du National Cancer Institute (NCI) et aboutiront en 1970 à la promulgation par Nixon du National Cancer Act, qui ouvrira la voie à un programme national inédit de lutte contre le cancer incluant d'ailleurs la philanthropie, notamment avec l'aide de l'entrepreneur Ludwig à l'origine des instituts éponymes.

C'est pourtant une autre forme d'engagement qui marquera l'essor et l'affirmation des compétences et connaissances profanes et expérientielles des patients: le cas paradigmatique des *Alcooliques Anonymes* fondés en 1935 aux États-Unis par deux hommes alcooliques, dont un était médecin, association dans laquelle «l'entraide mutuelle, basée sur leur expérience de la maladie alcoolique, a été décisive».⁹ Et c'est surtout dès les années 70 que s'opère une convergence entre les dynamiques du lobbying politico-sanitaire et du self-help. On assiste alors à des formes de mobilisations, d'organisations et de socialités contestataires qui s'opposeront frontalement au «pouvoir médical», à nouveau par une critique souvent radicale de la (bio)médecine et des institutions

sanitaires. Tel est le cas du célèbre mouvement «Our Bodies, Ourselves» qui porte la critique de «la surmédicalisation de la santé des femmes et défend l'idée de solliciter l'expertise des femmes sur leur propre santé plutôt que de la penser à leur place».¹⁰

Ce sera aussi un peu plus de 10 ans plus tard le cas des mobilisations contre le sida qui remettent en question le cœur de l'expertise biomédicale. L'activisme des militants porte alors les revendications des profanes sur le terrain de la connaissance de la maladie et des institutions sanitaires censées la contrer, notamment dans le cadre de la AIDS Coalition to Unleash Power (ACT UP) fondée en 1987. L'une des bases et ressources de cette mobilisation est encore la «construction de l'expertise profane» d'un «mouvement activiste fort et différencié en interne, ainsi que divers organes de médias alternatifs, notamment des publications activistes et la presse gay».¹¹ C'est ainsi en accumulant différentes formes de crédibilité que des «activistes des traitements» (*treatment activists*) sont intervenus de manière prépondérante dans la conception, la conduite et l'interprétation des essais cliniques utilisés pour tester la sécurité et l'efficacité des traitements.

Ces mouvements de contestation et d'associations ont fondé leur action sur le principe de solidarité dans la collectivité malade et le principe d'égalité selon lequel les patients doivent pouvoir faire usage de leurs droits et de leurs compétences face aux professionnels et aux institutions. Au cœur de cette lutte pour la reconnaissance se trouve la revendication de la pertinence de l'«expertise expérientielle des malades», notion précieuse élaborée par Borkman¹² et mise en œuvre par Akrich et Rabeharisoa dans leurs enquêtes sur les associations de patients. Comme l'expliquent ces deux auteures, «c'est en partie parce que certains mouvements ont su se faire reconnaître comme des interlocuteurs compétents, informés et porteurs d'un savoir propre que l'intégration des associations dans la gouvernance de la santé a progressé, dans un contexte marqué par des incertitudes et des controverses face auxquelles l'expertise médicale a montré ses limites».¹³

EFFET DE BOUCLE: LA MÉDECINE SE TRANSFORME

On peut ainsi faire l'hypothèse que c'est à partir des apories et des limites de la biomédicalisation de la santé que se redéploient depuis les années 2000 les initiatives qui visent, à nouveau, le développement d'une médecine plus ouverte et intégrative. Terminons par quelques indices encourageants. L'introduction de sciences humaines et sociales dans la formation des médecins s'inscrit sans doute dans le fil de ces critiques constructives.¹⁴ La mise en place de dispositifs de médiation hospitalière pour faire face à l'insatisfaction des patients¹⁵ est une manière de répondre au vœu de Engel d'accorder «plus de crédit à ce que les patients rapportent, en plus et au-delà de ce que les médecins peuvent observer», sans quoi «les patients se sentent utilisés, maltraités et déshumanisés et en veulent aux médecins et au système qui les soumet à de telles expériences».¹⁶ L'intégration en médecine des urgences environnementales, comme l'initiative *Lancet Countdown*¹⁷ qui tente de fournir aux professionnels de la santé des outils pour améliorer la santé publique, aurait sans doute ravi Dubos. Relevons enfin le développement intéres-

sant de l'approche de l'Experience-Based Co-Design (EBCD)¹⁸ qui vise à permettre aux professionnels de coconcevoir avec les patients des services, des parcours de soins et même des essais cliniques dans le domaine de thérapies expérimentales, un dispositif dont les activistes d'ACT UP auraient sans doute rêvé. Ces initiatives et innovations constituent aujourd'hui un ensemble encore mosaïque mais à travers lequel se dessine

l'idéal du Patient and Public Involvement (PPI)¹⁹ que des agences de recherche semblent en passe de s'approprier.^{19,20}

Conflit d'intérêts: L'auteur n'a déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

1 Faure O. Le regard des médecins. In Corbin A, Courtine JJ, Vigarello G (éd.). Histoire du corps. Paris: Seuil, 2005, 3 vol., vol. 2, 15-50; p. 31.

2 Honneth A. La lutte pour la reconnaissance. Paris: Cerf, 2000.

3 Leriche R. C'est cela, la chirurgie. Réalités 1956;121:28-9 et 82-3; p. 82.

4 **Engel GL. The Biopsychosocial Model and the Education of Health Professionals. Ann N Y Acad Sci 1978;310:169-81; p. 169-72.

5 *Dubos R. L'homme et l'adaptation au milieu. Paris: Payot, 1973; p. 8.

6 Illich I. Nemesi médicale. L'expropriation de la santé. Paris: Seuil, 1975.

7 Illich I. L'expropriation de La Santé. Esprit 1975;436:931-40; p. 931.

8 Ehrenreich J (éd.). The Cultural Crisis of Modern Medicine. New York et Londres: Monthly Review Press, 1978; p. 25.

9 *Gross O. L'engagement des patients au service du système de santé. Paris: Doin Éditions, 2017; p. 2.

10 Gross O. L'engagement des patients au service du système de santé. Paris: Doin Éditions, 2017; p. 16.

11 **Epstein S. The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials. Sci Technol Human Values 1995;20:408-37; p. 408-9.

12 Borkman T. Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. Social Service Review 1976;50:445-56.

13 **Akrich M, Rabeharisoa V. L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. Santé Publique 2012;24:69-74; p. 73-4.

14 Académies suisses des sciences.

« Medical Humanities » : la signification des sciences humaines et sociales pour les métiers de la médecine et de la santé. Swiss Academies Communications 2014;9:5.

15 Schaad B, et al. Dissatisfaction of Hospital Patients, Their Relatives, and Friends: Analysis of Accounts Collected in a Complaints Center. Patient Educ Couns 2015;98:771-6.

16 Engel GL. The Biopsychosocial Model and the Education of Health Professionals. Ann N Y Acad Sci 1978;310:169-81;

p. 170.

17 Watts N, et al. The Lancet Countdown: Tracking Progress on Health and Climate Change. Lancet 2017;389:1151-64.

18 **Fucile B, et al. Experience-Based Co-Design: A Method for Patient and Family Engagement in System-Level Quality Improvement. PXJ 2017;4:53-60.

19 Wilson P, et al. Research with Patient and Public Involvement: A Realist Evaluation – the RAPPORT Study. Health Serv Deliv Res 2015;3.

20 Swiss Clinical Trial Organisation (SCTA). Factsheet IPP. avril 2021. Disponible sur : www.scto.ch

* à lire

** à lire absolument