

Pouvoir et médecine

Contributions de la série d'événements
Medical Humanities 2017-2020

IMPRESSUM

Éditrices

Académie suisse des sciences humaines et sociales &
Académie Suisse des Sciences Médicales
Maison des Académies • Laupenstrasse 7 • Postfach • 3001 Berne
+41 (0)31 306 92 50 • sagw@sagw.ch • sagw.ch

Auteur-e-s

Thomas Abel • Nikola Biller-Andorno • Raphaël Bonvin • Valérie Clerc •
Jörg Haslbeck • Susanne Hochuli • Thomas Kapitza • Ilona Kickbusch •
René Knüsel • Kilian Künzi • Julie Page • Francesco Panese • Rouven Porz •
Béatrice Schaad • Franziska Sprecher • Hubert Steinke • Markus Zürcher

Traductions

André Hansen • Valentine Meunier • Lea Berger

Relecture

Lea Berger • Fabienne Jan • Heinz Nauer

Correction

Druck- und Werbebegleitung Heinz von Gunten

Mise en page

Marie Steck

Photo de couverture

AdobeStock

1^{re} édition, 2021

Copyright: Ceci est une publication Open Access, distribuée sous les termes de la licence Creative Commons Attribution (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>). Le contenu de cette publication peut donc être utilisé, distribué et reproduit sous toute forme sans restriction, à condition que l'auteur et la source soient cités de manière adéquate. Le droit d'exploitation appartient aux auteur-e-s des articles. Ils et elles accordent à des tiers le droit d'utiliser, de reproduire et de redistribuer l'article conformément à l'accord de licence Creative Commons. Il est conseillé aux auteur-e-s de publier leurs données dans des recueils de données.

Creative Commons Attribution 4.0 International License



Suggestion de citation:

Académie suisse des sciences humaines et sociales & Académie Suisse des Sciences Médicales (Éd.) (2021) : Pouvoir et médecine. Contributions de la série d'événements Medical Humanities 2017–2020. Swiss Academies Reports 16 (10).

Rapport sous forme électronique, version allemande et matériel supplémentaire disponibles sur assh.ch

ISSN (online) 2297-157

DOI: <https://doi.org/10.5281/zenodo.5494352>

Pouvoir et médecine

Contributions de la série d'événements
Medical Humanities 2017–2020



SDGs : Les objectifs internationaux de développement durable de l'ONU

Par la présente publication, l'Académie suisse des sciences humaines et sociales et l'Académie Suisse des Sciences Médicales contribuent à la réflexion sur le SDG 3: « **Permettre à toutes et tous de vivre en bonne santé et promouvoir le bien-être à tout âge.** »

LES OBJECTIFS DE DÉVELOPPEMENT DURABLE (SUSTAINABLE DEVELOPMENT GOALS, SDGS) SONT DES OBJECTIFS AUX NIVEAUX ÉCONOMIQUE, SOCIAL ET ENVIRONNEMENTAL. ILS ONT ÉTÉ ADOPTÉS EN 2015 PAR LES CHEFS D'ÉTAT ET DE GOUVERNEMENT DES NATIONS UNIES. CES NOUVEAUX OBJECTIFS DOIVENT ÊTRE MIS EN ŒUVRE À L'ÉCHELLE MONDIALE ET PAR TOUS LES ÉTATS MEMBRES DE L'ONU D'ICI À 2030 ET SERVENT À GARANTIR LE DÉVELOPPEMENT DURABLE.

> sustainabledevelopment.un.org

> eda.admin.ch/agenda2030/fr/home/agenda-2030/die-17-ziele-fuer-eine-nachhaltige-entwicklung.html



Avant-propos	4
<i>Markus Zürcher</i>	
Éthique, décision et pouvoir sous l'angle de l'éthique clinique	5
<i>Rouven Porz</i>	
Normes fonctionnelles et conflictuelles/égalitaires dans la collaboration interprofessionnelle. Une perspective sociologique	7
<i>Julie Page</i>	
La profession médicale comme « profession libérale »: de l'honoraire à la paie	9
<i>Hubert Steinke</i>	
L'éthos médical et le pouvoir de l'argent	11
<i>Nikola Biller-Andorno, Thomas Kapitza</i>	
Différences salariales: une perspective sociologique	16
<i>Kilian Künzi</i>	
Droits des patients et obligation des prestataires?	18
<i>Franziska Sprecher</i>	
La contribution de l'entraide communautaire à la santé en Suisse	20
<i>René Knüsel</i>	
L'influence des organisations de patients sur le système de santé	22
<i>Susanne Hochuli</i>	
La double impasse de la critique technophobe et de la promotion technophile des technologies médicales, et comment tenter de la dépasser	24
<i>Francesco Panese</i>	
Hôpitaux: tensions entre qualité et efficience	27
<i>Béatrice Schaad</i>	
Maladies chroniques – pouvoir et impuissance dans la perspective des patient-e-s	29
<i>Jörg Haslbeck</i>	
Le concept de santé fonctionnel – réflexions entre théorie et pratique de la promotion de la santé. Un essai	32
<i>Thomas Abel</i>	
Mot de la fin	36
<i>Valérie Clerc</i>	

Avant-propos

D^r Markus Zürcher

Secrétaire général, Académie suisse des sciences humaines et sociales

De 2017 à 2020, l'Académie suisse des sciences humaines et sociales (ASSH) et l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) ont abordé conjointement la relation entre le pouvoir et la médecine dans une série d'événements. Les intervenant-e-s ont expliqué ce que l'on entend par « humanités médicales » (« Medical Humanities ») de manière concrète et vivante: il s'agit des facteurs juridiques, économiques, sociaux, éthiques, culturels et politiques qui ont évolué au cours de l'histoire et qui façonnent et influencent de manière significative la médecine et le système de santé. La première thématique abordée était « La force des normes » (2017). Cet événement a été suivi par « Le pouvoir de l'argent » (2018) et « Le pouvoir du patient » (2019). La série s'est terminée en 2020 par un regard sur le « pouvoir et l'impuissance de la médecine ».

Le choix du sujet s'est avéré fructueux, c'est pourquoi il a été décidé de publier quelques présentations et leurs résultats. Dans leurs contributions, Rouven Porz et Julie Page montrent comment un amalgame de normes sociales, juridiques, épistémiques et éthiques en partie contradictoires influence les traitements et les soins médicaux. Hubert Steinke aborde le pouvoir de l'argent en examinant comment la forme de rémunération affecte l'éthos professionnel, notamment la confiance et la responsabilité envers les patient-e-s, tandis que Nikola Biller-Andorno, pour sa part, analyse l'argent dans sa relation avec l'éthos médical. Sur une base empirique, Kilian Künzi présente les nettes différences de revenus selon le sexe, l'âge, la spécialité et la position dans la hiérarchie.

Franziska Sprecher observe le pouvoir des patientes et patients sous l'angle de leurs droits et de leurs devoirs. René Knüsel montre comment les patient-e-s peuvent s'autonomiser face à la maladie dans des groupes d'entraide en matière de prévention, de traitement et de réhabilitation. Les patient-e-s sont plus responsables, mais pas plus puissants, selon Susanne Hochuli. Elle appelle donc à l'inclusion des patient-e-s comme quatrième pouvoir dans le système de santé, aux côtés du secteur public, des assurances maladie et des prestataires de services. Enfin, Francesco Panese, Béatrice Schaad, Jörg Haslbeck et Thomas Abel identifient le « pouvoir et l'impuissance de la médecine » à travers la technicisation de la médecine, les plaintes des patient-e-s, les souffrances chroniques lourdes de conséquences et une compréhension unidimensionnelle de la santé.

Les contributions présentées ici illustrent les multiples aspects qui façonnent la médecine et donc la compréhension de la maladie et de la santé. Ces dernières ne peuvent pas seulement être pondérées différemment, mais peuvent être repensées et reconceptualisées. La forte dynamique induite par les facteurs endogènes et exogènes ainsi que la croissance ininterrompue nous obligent à aborder le secteur de la santé comme un « phénomène social total » (Emile Durkheim / Marcel Mauss) dans toutes ses facettes. Les approches possibles à cet égard sont présentées dans ce document.

Éthique, décision et pouvoir sous l'angle de l'éthique clinique

Prof. Rouven Porz

Responsable du service Éthique médicale et formation postgraduée, Hôpital de l'île, Berne

Il est en réalité étonnant que l'on réfléchisse si peu au pouvoir et à ses structures dans la discipline qu'est l'éthique – ou, pour être plus concret encore, la discipline relativement nouvelle de « l'éthique clinique » à l'hôpital. Pourtant, le pouvoir exerce clairement une force puissante à l'hôpital, peut-être même supérieure à celle de la plupart des normes explicites ou tacites qui y règnent. Je souhaite évoquer brièvement ces corrélations de pouvoir pour argumenter que ma discipline, l'éthique clinique, a jusqu'à présent trop peu et mal intégré les structures de pouvoir dans ses réflexions théoriques et méthodologiques. Nous devons y remédier à l'avenir – car même le soutien éthique à l'hôpital devrait connaître la réalité du pouvoir. Commençons par l'éthique. En tant que discipline et philosophie appliquée, l'éthique traite de valeurs et de normes. Les valeurs sont nos idéaux de vie, les normes représentent les règles découlant de nos idéaux. Par exemple, si la liberté est une valeur importante à mes yeux, je peux en dériver pour demain la norme de me rendre à vélo au travail, ce qui me correspond peut-être mieux que de m'enfermer dans un bus. Mais il est aussi probable que je prenne intentionnellement le bus, parce qu'il correspond à la norme tirée de la liberté qui me permettra après le travail de décider spontanément de boire deux verres de vin, sans avoir ensuite à rentrer en voiture. On voit déjà ici que la même valeur peut s'exprimer dans différentes normes. Ce fait est crucial pour les éthiciens cliniques que nous sommes. Il signifie en effet que toute valeur nécessite impérativement explication. Par exemple, lorsqu'un médecin déclare au cours de la discussion éthique d'un cas : « Pour M^{me} Z., on ne peut plus parler de qualité de vie », en tant qu'éthiciennes et éthiciens nous demandons : « Que voulez-vous dire exactement ? Quelles règles déduisez-vous de cette valeur de la qualité de vie ? Que signifie pour vous la qualité de vie ? » Ainsi, les normes découlant de valeurs, par exemple lors de la discussion éthique autour d'un-e patient-e à l'hôpital, jouent un rôle décisif.

Par le passé, les médecins n'avaient pas à déclarer leurs valeurs et les normes qui en découlaient, ils ne devaient pas non plus considérer celles de la patiente ou du patient (« volonté du patient ») comme un commandement éthique. C'est sans doute pour cette raison que certains médecins, hommes comme femmes, peinent encore à mener explicitement une réflexion critique sur les valeurs et les normes de leur rôle professionnel. Mais il se peut aussi que cette réflexion ne soit tout simplement pas assez ancrée dans leur formation. Raison pour laquelle on essaie

aujourd'hui d'exercer bien plus intensément la compétence communicationnelle dès les études de médecine et de transmettre à la socialisation médicale la « valeur » qu'il faut parler des valeurs, tout particulièrement quand l'équipe n'est pas unanime sur une décision clinique complexe. Outre les faits et pronostics scientifiques, il faut tenir compte également de différents points, tels que les idéaux de toutes les parties prenantes – et leurs valeurs. Les valeurs possèdent ainsi un grand pouvoir sur notre vie – et par là même sur les normes qui en découlent. Or ces liens restent souvent tacites, tout particulièrement à l'hôpital.

On parle également peu des structures de pouvoir au sein de l'hôpital : qu'il s'agisse du pouvoir structurel (que révèle un simple organigramme ; la parole de celle ou celui qui se trouve au sommet pèse le plus), du pouvoir d'organisation (de ceux qui peuvent prendre des décisions stratégiques pour l'organisation générale), du désir de pouvoir (des personnes en train de gravir les échelons de l'organigramme) ou, peut-être, du pouvoir symbolique (des personnes qui, sans être très haut placées dans l'organigramme, possèdent tout de même une certaine autorité). Ces structures de pouvoir sont parfaitement normales et ne constituent pas un problème éthique en soi, notamment lorsqu'elles sont communiquées de façon claire et transparente. On reste pourtant surpris que la discipline de l'éthique clinique étudie si peu ces facteurs contextuels du fonctionnement hospitalier. Même la théorie cardinale de l'éthique médicale clinique – celle des quatre principes – n'évoque pas le pouvoir. Elle s'articule autour de l'application de quatre principes médians devant aider les personnels de santé à structurer un processus de réflexion dans des situations morales complexes. Il s'agit des principes de a) respect de l'autonomie des patient-e-s (*respect for autonomy*), b) bienfaisance (*beneficence*), c) non-malfaisance (*nonmaleficence*) et d) justice ou équité (*justice*)¹. Mais ces quatre principes ne fournissent pas beaucoup de clés aux praticiens et praticiennes pour intégrer aussi à leur réflexion le contexte ou l'institution entendue comme un facteur situationnel important.

Les partisans de l'éthique du *care* (*Care Ethics*) se positionnent autrement. On parle également parfois à

1 Beauchamp, Tom et James Childress (2013) : Principles of Biomedical Ethics (7th edition), New York.

son propos d'« approches féministes en bioéthique »². L'éthique du *care* se fonde sur une vision de l'humanité qui accorde la priorité aux interrelations et interdépendances, et ce, selon un schéma de sollicitude mutuelle et collective, de responsabilité reposant sur la « volonté » de prendre soin les uns des autres, et non pas simplement du « devoir » impliqué par le droit ou un contrat de travail. Au-delà de ces axiomes, l'éthique du *care* s'emploie toujours – et nous en arrivons ici à notre réflexion sur le pouvoir, absente de l'éthique clinique – à accorder un droit de participation aux personnes qui en sont normalement exclues. Cette réflexion sur le pouvoir, impulsée par l'éthique féministe, est souvent placée sous la bannière du *giving voice*³. En d'autres termes, elle tente de donner la parole aux personnes qui ne sont autrement pas écoutées, que ce soit parce qu'elles ignorent elles-mêmes comment elles peuvent ou doivent s'exprimer ou parce qu'elles ne comprennent pas la situation (*hermeneutical injustice*) ou encore qu'elles ne sont pas prises au sérieux par les autres parties prenantes, parce que leurs propos et témoignages ne sont pas jugés pertinents (*testimonial injustice*)⁴.

La conclusion qui s'impose à mes yeux est que l'éthique clinique serait bien avisée de ne pas se contenter de remplir sa fonction de soutien auprès des personnels de santé « au chevet du malade », se résumant à arrêter une décision clinique éthique, et d'intégrer bien plus fortement dans sa réflexion théorique la totalité des facteurs contextuels de leur environnement de travail – par exemple les structures de pouvoir dans un hôpital – puis de les appliquer dans sa méthodologie. Le pouvoir normatif de l'éthique clinique pourrait alors se déployer bien plus fortement.

2 Voir aussi Kerwien, Christoph et Rouven Porz (sous presse) : *Professionelles Beziehungsgeschehen und ethische Theorien – zu den oft verborgenen anthropologischen Dimensionen des moralischen Handelns in der Klinik*, in : Riedel, Annette (éd.) : *Ethik im Gesundheitswesen*, Springer, Berlin.

3 Cette expression recouvre la nécessité d'accorder aux franges de population marginalisées la possibilité de réfléchir aux décisions politiques, tout particulièrement lorsque ces dernières affectent leur existence. Un fait souvent exprimé également par la devise : « nothing about us, without us ».

4 Sur cette bipartition des injustices relatives au pouvoir, voir Fricker, Miranda (2007) : *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*, Oxford University Press, New York.

Normes fonctionnelles et conflictuelles/égalitaires dans la collaboration interprofessionnelle. Une perspective sociologique

D' Julie Page

Directrice du service santé, Croix-Rouge suisse

D'un point de vue sociologique, la collaboration interprofessionnelle est façonnée par deux normes partiellement contradictoires : la norme fonctionnaliste et la norme conflictuelle/égalitaire. Or il faut tenir compte des deux si l'on veut assurer la réussite de cette coopération.

La collaboration interprofessionnelle dans la perspective de la théorie fonctionnaliste

Selon la théorie fonctionnaliste⁵, la collaboration interprofessionnelle a pour fonction d'assurer l'efficacité et l'économie du système de santé publique. Les problèmes apparaissent quand la communication et la coopération entre les corps de métier ne se déroulent pas de façon optimale, occasionnant des doublons ou des erreurs. La norme fonctionnaliste inclut l'attente que ces problèmes soient résolus. Mais elle n'aborde ni ne problématise la répartition du pouvoir dans le système (de santé). Elle s'attache plutôt à décrire la structure (de domination) en place, au sein de laquelle il faut optimiser le fonctionnement. En témoignent, par exemple,

- *l'administration de médicaments à l'hôpital*. D'habitude, ce sont les médecins qui prescrivent les médicaments en concertation avec le patient ou la patiente, mais ce sont les personnels soignants qui les administrent. Ce qui peut provoquer des erreurs. La norme fonctionnaliste exige une médication la moins erronée possible via la vérification et l'optimisation du processus (par exemple grâce à l'implication du personnel soignant dans le diagnostic et la médication, la bonne communication entre tous les participants, une documentation claire ou des routines de distribution réduisant les erreurs);
- *et les interfaces dans le parcours du ou de la patient-e*, qui représentent souvent des maillons faibles. Une communication précise, rapide et exhaustive entre les divers experts impliqués et les institutions est impérative lorsqu'un-e médecin traitant-e adresse son patient ou sa patiente à une spécialiste ou dans le cas de soins consécutifs à un séjour hospitalier. Dans la perspective fonctionnaliste, ce processus doit constamment être

contrôlé et amélioré en cas de défaillance. Toutefois, les positions statutaires sont exclues de la vérification.

La collaboration interprofessionnelle dans la perspective de la théorie du conflit

La théorie du conflit⁶ postule que les structures et systèmes sociaux évoluent sous l'effet des conflits. Mais le conflit étant une nécessité, et non pas l'objectif réel, le concept de « norme égalitaire » se prête mieux à décrire cette approche. La norme égalitaire repose sur l'égalité, notamment sur l'égalité des droits, et sur le respect mutuel. Dans cette perspective, la collaboration entre les professionnels est juste et équitable si, et seulement si, les professions impliquées possèdent les mêmes droits, c'est-à-dire les mêmes pouvoirs. Or, le secteur de la santé est forgé par des hiérarchisations de pouvoir et de prestige, que les professions du bas de l'échelle estiment illégitimes. Elles exigent un changement dans la répartition actuelle du pouvoir. Mais de nombreuses autres normes et valeurs ancrent fermement les hiérarchies professionnelles. Les professionnels dotés de moins de pouvoir et travaillant à des postes moins prestigieux constatent donc que l'égalité des droits est rarement atteinte en matière de collaboration interprofessionnelle au sein du système de santé. Dans la collaboration entre professions médicales et non médicales, les médecins ont davantage de pouvoir, même lorsque ce n'est pas nécessaire d'un point de vue fonctionnel. La coopération interprofessionnelle est donc souvent pétrie de conflits. Nous présentons ci-dessous quelques cas de normes conflictuelles/égalitaires en matière de collaboration interprofessionnelle :

- *Compétences des sages-femmes et des médecins au cours de la grossesse, de l'accouchement et de la puerpéralité (post-partum)*⁷ : les sages-femmes se déclarent seules responsables des femmes en bonne santé et des accouchements « conformes aux règles » et critiquent la médicalisation de la naissance. Pour les accouchements à risques, elles attendent une collaboration

5 Voir les travaux des deux sociologues Talcott Parsons et Robert K. Merton.

6 Selon des sociologues tels que Karl Marx, Gerhard Lenski ou Ralf Dahrendorf.

7 Par exemple pour les États-Unis : Hartley, Heather (2002) : The system of alignment challenging physician professional dominance: an elaborated theory of countervailing powers, in: *Sociology of Health and Illness* 24, pp. 178-207.

interprofessionnelle égalitaire.

- *Les mutations démographiques, économiques et culturelles produisent des transformations du système et des professions de santé*: de nouveaux métiers apparaissent, d'autres perdent de leur signification, les activités professionnelles se modifient⁸. Ces changements s'accompagnent d'une renégociation des champs d'action, de compétence et de responsabilité, ce qui occasionne généralement des conflits, parce qu'il y va aussi du pouvoir. Cette négociation est nécessaire dans une perspective fonctionnaliste et vise à ce qu'une tâche soit exécutée par la personne la mieux qualifiée.
- *Accès aux thérapies et leur financement*: les professionnels du secteur thérapeutique contestent la nécessité d'un diagnostic et d'une prescription par un-e médecin pour les soins dans lesquels ils sont spécialisés. Or, les diagnostics, prescriptions ou transferts effectués par le corps médical représentent la condition sine qua non du financement de la thérapie par les caisses d'assurance maladie ou l'assurance sociale. Les physiothérapeutes réclament que la patientèle ait un « accès direct » aux thérapies (non médicales). Les diagnostics et prescriptions ne devraient pas être a priori formulés par un-e médecin, mais sur la base de qualifications professionnelles spécifiques. S'ils aspirent vivement à une collaboration entre professionnels, les thérapeutes ne l'envisagent pas autrement que dans des conditions d'égalité. Ce souhait correspond à la norme égalitaire et est conflictuel, parce qu'il n'est pas autorisé par la loi et que le corps médical défend son monopole en matière de diagnostic.

Hypothèses

- Dans le secteur de la santé, la norme égalitaire des professions de statut inférieur peut entraver la satisfaction de la norme fonctionnaliste, lorsque ces mêmes professions mettent en doute ou ne suivent pas complètement les normes et instructions fonctionnellement pertinentes des professions de statut supérieur. En ce sens, le faible taux de vaccination des personnels soignants peut s'expliquer comme une résistance à la médecine orthodoxe du corps médical, qui bénéficie d'un statut supérieur.

- La transformation des professions de santé induit des changements de position de pouvoir, mais aussi de prestige et de privilèges (par exemple, les revenus). Ce processus s'accompagne de conflits qui s'expriment dans la collaboration interprofessionnelle – la plupart du temps sur un mode dysfonctionnel.
- L'académisation de certaines professions de santé dans les hautes écoles professionnelles renforce la norme égalitaire, les compétences comme le prestige augmentant sous l'effet du diplôme de l'enseignement supérieur. Simultanément, l'acceptation du corps médical croît, ce qui réduit les disparités de pouvoir et profite à la norme fonctionnaliste. Aussi, s'exercer de façon ciblée à la collaboration interprofessionnelle dès la formation est non seulement important sur les plans professionnel et pragmatique, mais offre une chance de réduire les entraves à la fonctionnalité découlant de la revendication égalitaire.

Conclusion

Le bon fonctionnement de la collaboration interprofessionnelle constitue un défi qui, dans la perspective discutée ici, peut être surmonté de la façon suivante :

Sous l'angle fonctionnaliste, améliorer la coopération interprofessionnelle nécessite de prendre des mesures à deux niveaux, celui de la formation et celui de la pratique. Dans le même temps, il faut toujours prendre également en compte la perspective égalitaire et conflictuelle, précisément la lutte interprofessionnelle pour le pouvoir, le prestige et les privilèges.

La répartition satisfaisante pour tous des pouvoirs et privilèges devrait être mise en place de façon relativement claire et transparente au moyen de processus de négociation⁹, faute de quoi des conflits de pouvoir (la plupart latents) entraveront la collaboration entre les professionnels, ce qui nuit à la fois aux personnels engagés et aux patient·e·s.

8 Estermann, Josef, Julie Page et Ursula Strecken (2013) : Alte und neue Gesundheitsberufe. Soziologische und gesundheitswissenschaftliche Beiträge zum Kongress «Gesundheitsberufe im Wandel» (Winterthour 2012), Vienne; Nancarrow, Susan A. et Alan M. Borthwick (2005) : Dynamic professional boundaries in the healthcare workforce, in: *Sociology of Health and Illness* 27(7), pp. 897-919.

9 Voir les directives sur cette question in : Académie Suisse des Sciences Médicales (2014) : Charte de collaboration entre les professionnels de la santé, Bâle.

La profession médicale comme « profession libérale » : de l'honoraire à la paie

Prof. Hubert Steinke

Institut d'histoire de la médecine, Université de Berne

La scène est émouvante: le médecin a sauvé l'épouse et mère gravement malade. Le pauvre mari est profondément reconnaissant et souhaite dédommager le médecin pour son art, mais ne peut pour l'instant réunir la somme nécessaire. Il veut à tout prix payer, déclare-t-il, même s'il lui faut pour cela vendre le chaume du toit et sa dernière chemise. Le médecin refuse. Il serait bien étrange, dit-il, de commencer par sauver une personne, puis de la précipiter dans la misère avec des exigences. « Et sur ces mots, le docteur partit, sans attendre les remerciements qui pleuvaient sur lui, mais il sentit que son trésor dans le ciel avait grandi pendant la nuit. »¹⁰

Dans cette scène d'*Anne-Bäbi Jowäger. Ses expériences de ménagère et de guérisseuse* (1844 pour l'original en allemand), Jeremias Gotthelf brosse un portrait classique du métier de médecin, un art libéral détaché de toute question matérielle. Il renferme l'idéal de l'*honorarium*, la rétribution du jurisconsulte dans la Rome antique. Le paiement est une déférence manifestée à l'égard du médecin, sans qu'il le réclame, car le travail salarié ne sied pas au statut de la profession libérale. La gratitude profonde est tout ce que l'homme démuné peut offrir comme marque de respect – le bon médecin doit s'en contenter. Dans le même temps, la scène montre aussi l'ambivalence de ce modèle, car le médecin tranquillise le pauvre homme en lui disant qu'il « demandera » le double à une femme riche. L'attente d'une rémunération existe donc bel et bien. Et ceux qui étudient les pratiques en cours à l'époque du roman constatent rapidement qu'il existe déjà des règles. Le Gouvernement bernois fixe périodiquement des tarifs qui ne sont, certes, pas obligatoires, mais servent de référence aux médecins et s'appliquent en cas de litiges. Les médecins adaptent souvent leurs honoraires aux capacités financières de leur patientèle, mais, pour les nécessiteux, il existe aussi des médecins des pauvres, rémunérés par l'État.

Cette présentation de la médecine pratiquée par les médecins comme un art libéral n'est pas le fruit du hasard. *Anne Bäbi Jowäger* est un ouvrage de commande de la commission sanitaire de Berne, qui souhaite améliorer l'image des médecins dans la lutte contre les charlatans

cupides et incompetents. Le roman est rédigé alors que les standards de la médecine académique et la formation se stabilisent. L'idéal transfiguré est important dans ce combat contre la réglementation croissante de la profession médicale.

La plus grande menace pour « l'art libéral » surgit avec l'émergence des caisses d'assurance maladie, la plupart du temps, à l'origine, des organisations d'associations, de coopératives et d'usines de moins de 100 membres souvent démunis. En 1911, l'introduction de la loi sur l'assurance en cas de maladie et d'accidents pose de premières exigences minimales aux assurances. Le corps médical renâcle, mais il a encore plus de mal à accepter l'extension des caisses maladie aux classes moyennes. Là réside une des raisons principales de l'organisation accrue des médecins, qui donne aussi le coup d'envoi à la fondation du *Bulletin des médecins suisses* en 1920. Dès cette première année, la revue invoque le « beau rôle du médecin dans l'Anne Bäbi Jowäger de Gotthelf » et l'assistance médicale comme « une aide humanitaire, dans laquelle la rémunération passait au second plan [...], le traitement reposait sur une relation de confiance purement privée entre le patient et le médecin »¹¹. La revue redoute « une dégradation et un avilissement du médecin au rang d'ouvrier prolétaire salarié »¹².

Cette rhétorique tranchante définit la question des honoraires comme le fondement de l'idée de la profession libérale – sur laquelle elle laisse une empreinte durable. Des décennies plus tard, on peste toujours contre l'extension des caisses d'assurance maladie, qui ont perdu leur caractère initial et pourvoient désormais les personnes aisées. Le corps médical se rebelle contre la tendance « à étatiser la médecine et à fonctionnariser les médecins »¹³. Des décennies plus tard encore, lors de l'introduction d'une nouvelle loi sur l'assurance maladie, le *Bulletin* porte un regard déjà plus nuancé sur le passé. La liberté d'entreprise totale est impensable, peut-on y lire, car « un marché libre dans le secteur médical déboucherait directement sur une médecine à deux vitesses »¹⁴. La critique porte moins sur la fixation des tarifs que sur le manque de flexibilité et de

10 Gotthelf, Jeremias (1844): *Wie Anne Bäbi Jowäger Haushaltet und wie es ihm mit dem Doktern geht*, Verlag Jent und Gassmann, Soleure. Citation traduite ici par Valentine Meunier.

11 *Bulletin des médecins suisses* (1920) : p. 4.

12 *Ibid.* : p. 62.

13 *Bulletin des médecins suisses* (1951) : p. 512.

14 *Bulletin des médecins suisses* (1994) : p. 498.

droit de parole accordé aux médecins. On souhaite plus de liberté d'entreprendre et espère ce faisant « que notre profession reste une profession libérale ».

Il semble que ce long enchevêtrement de souveraineté en matière de tarifs, d'esprit d'entreprise et de profession libérale ait trouvé son terme. En 2015, Jürg Schlup, président de la Fédération des médecins suisses (FMH pour Foederatio Medicorum Helveticorum), constate que le salariat n'est pas en contradiction avec l'idée de la profession libérale. Il insiste plutôt sur des concepts qui ont, par ailleurs, toujours défini l'exercice libéral : la confiance ni la responsabilité¹⁵. Il ne fait aucune référence au tarif et à l'esprit d'entreprise. On pourrait reprocher au corps médical de faire facilement de nécessité vertu. Ce reproche ne peut être totalement balayé, car l'attrait financier et l'esprit d'entreprise n'ont aucunement disparu de la profession médicale. Mais ne plus les placer au cœur du métier est une étape décisive qui devrait contribuer non pas à affaiblir la profession – ainsi qu'on le redoutait jadis – mais à la renforcer. Car le rapport entre honoraires libres et confiance n'a jamais été dénué de conflits, pas plus aujourd'hui qu'à l'époque de Gotthelf. Impossible manifestement de jouir pleinement des deux à la fois. Les avocat-e-s ont gardé leur souveraineté en matière de tarifs. Mais, à l'inverse des médecins, ils ne se retrouvent pas dans le peloton de tête du classement des relations de confiance.

Bibliographie complémentaire

- Fischer-Homberger, Esther (2007) : Geschenkwirtschaft und Geldwirtschaft: zu Geschichte und Psychologie des ärztlichen Honorars, in : Praxis 96, pp. 469–474.
- De Riedmatten, Soun, Daniel Rosetti et Catherine Fussinger (1995) : La création de l'assurance maladie, un danger pour le corps médical ? (1893–1911), in : Revue historique vaudoise 103, pp. 247–292.
- Rychner, Marianne (2016) : Grenzen der Marktlogik. Die unsichtbare Hand in der ärztlichen Praxis, Wiesbaden.
- Vuagniaux, Rachel (2002) : Le « médecin libre » contre le « bolchevisme médical » : le Bulletin professionnel des médecins suisses et les premières tentatives de révision de la LAMA (1920–1951), in : Aspects de la sécurité sociale 3, pp. 2–9.

15 Bulletin des médecins suisses (2015) : pp. 5.

L'éthos médical et le pouvoir de l'argent

Prof. Nikola Biller-Andorno

Directrice de l'Institut d'éthique biomédicale et d'histoire de la médecine (IBME), Université de Zurich

D^r Thomas Kapitza

Directeur du Medicine & Economics Ethics Lab (M&E Ethics Lab / IBME), Université de Zurich

L'éléphant dans la pièce

L'éthos médical se fonde sur des principes éthiques, des normes morales et des valeurs qu'on attend des médecins dans l'exercice de leur métier et que la déontologie leur impose¹⁶. Le bien-être des patient-e-s est placé au centre de l'action médicale, qu'il s'agisse de diagnostic ou de thérapie. Sa transposition dans le quotidien hospitalier produit souvent une tension entre l'éthique et les objectifs économiques, fonctionnels et entrepreneuriaux des institutions de soins. Les objectifs économiques des hôpitaux et des acteurs du secteur de la santé sont définis principalement par l'argent. À l'inverse, le bien-être des patient-e-s est un principe fondamental de l'éthique médicale qui n'est pas directement évaluable en termes monétaires, et peut être un critère de la gestion de la qualité dans l'entreprise.

Dans la pratique, les ressources financières constituent un facteur pesant fortement sur le déroulement des soins cliniques. Le corps médical employé dans les hôpitaux est la catégorie professionnelle la plus influente sur le plan économique, car il prend et applique les décisions en matière de traitement, et en assume la responsabilité. Outre leurs répercussions sur le processus de guérison des patient-e-s, les décisions médicales ont toujours également un impact sur les ressources, et par conséquent sur les finances.

Il existe un lien patent entre les décisions en matière de diagnostic et/ou de thérapie et le chiffre d'affaires et les coûts de traitement qui en découlent pour l'hôpital. Pour les hôpitaux et le personnel médical et soignant, cette interaction claire donne du pouvoir aux questions pécuniaires dans le domaine des soins de santé. À quels cadres, mécanismes d'impact et systèmes d'incitation du corps médical peut-on avoir recours pour garantir que le

chiffre d'affaires des hôpitaux, les marges de contribution positives, les bénéfices et le retour sur investissement de la société hospitalière soient aussi élevés que possible? On ne saurait négliger le pouvoir de l'argent dans le secteur de la santé publique, car des groupes d'intérêts puissants veulent y concrétiser leurs succès économiques. Les médecins employés dans les hôpitaux font partie intégrante de cette structure d'intérêts.

On dispose de preuves solides que les considérations financières peuvent influencer le comportement des médecins en matière de soins dans de nombreux systèmes de santé hautement développés¹⁷. Les facteurs économiques peuvent conduire à un excès de l'indication médicale qui restreint le bien-être des patient-e-s¹⁸. Les médecins sont incités à appliquer des stratégies de rationnement implicites (telles que les sorties précoces), afin d'éviter les patient-e-s dont le coût médical est élevé¹⁹, et à s'abstenir de fournir des informations sur des options de traitement

16 FMH (2019): Code de déontologie de la FMH, Berne; Assemblée médicale mondiale (2018): Déclaration de Genève. Adoptée par la 2^e Assemblée générale de l'Assemblée médicale mondiale, Genève, <https://www.wma.net/fr/policies-post/declaration-de-geneve/>, (consultation: 20 juillet 2020); Egger, Bernhard et al. (2017): Der «Schweizer Eid», in: Schweizerische Ärztezeitung 98(40), pp. 1295–1297. DOI: <https://doi.org/10.4414/saez.2017.05994>; Schumm-Draeger, Petra Maria et al. (2019): Kommentar zum Ärzte Codex – Umbenennung des Klinik Codex in Ärzte Codex, in: Der Internist 60(4), pp. 379–380.

17 Chernew, Michael et al. (2021): Physician agency, consumerism, and the consumption of lower-limb MRI scans, in: Journal of health economics 76, 102427. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2021.102427>; Fässler, Margrit et al. (2020): Bonus agreements of senior physicians in Switzerland – A qualitative interview study, in: Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen 158–159, pp. 39–46. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2020.09.002>; Court, Emma (2018): Medical practices have become a hot investment – are profits being put ahead of patients? <https://www.marketwatch.com/>, (consultation: 20 juillet 2021); Bundesärztekammer (2015): Stellungnahme der Bundesärztekammer «Medizinische Indikationsstellung und Ökonomisierung», Bundesärztekammer, Berlin, <https://www.bundesaeztekammer.de/politik/programme-positionen/oekonomisierung/>, (consultation: 20 juillet 2021).

18 Michalsen, Andrej et al. (2021): Überversorgung in der Intensivmedizin: erkennen, benennen, vermeiden: Positionspapier der Sektion Ethik der DIVI und der Sektion Ethik der DGIIN, in: Medizinische Klinik, Intensivmedizin und Notfallmedizin 116(4), pp. 281–294. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00063-021-00794-4>; Saini, Vikas et al. (2017): Addressing overuse and underuse around the world, in: The Lancet 390(10090), pp. 105–107. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)32573-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)32573-9); Gerber, Michelle, Esther Kraft et Christoph Bosshard (2016): Unnötige Behandlungen als Qualitätsproblem, in: Schweizerische Ärztezeitung 97(7), pp. 236–243, <https://www.fmh.ch/files/pdf17/SAEZ-04424.pdf>, (consultation: 20 juillet 2021).

19 Kjølsetfsen, Gjertrud Hole et al. (2021): Financial incentives and patient selection: Hospital physicians' views on cream skimming and economic management focus in Norway, in: Health policy (Amsterdam, Netherlands) 125(1), pp. 98–103. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2020.10.011>

onéreux²⁰. Les considérations économiques entrent en jeu dès la nomination aux postes de direction médicale²¹. Les aspects financiers des soins de santé ne sont pas explicitement mentionnés dans les textes déontologiques largement reconnus, telle la Déclaration de Genève²². Mais l'éléphant est incontestablement dans la pièce.

Responsabilité duale – défis multiples

Si les parties prenantes impliquées dans la création de plus-value économique à partir des soins hospitaliers aux patient-e-s (propriétaires et exploitant-e-s d'hôpitaux, personnel commercial et médico-soignant, etc.) veulent atteindre leurs objectifs économiques, le pilotage en ce sens de la direction améliorera les résultats. Les principaux indicateurs économiques et ratios financiers des hôpitaux résultent essentiellement des impacts économiques des activités de soins médicaux et infirmiers.

Dans le quotidien hospitalier du XXI^e siècle, la gestion financière optimale du traitement des patient-e-s obéit à des règles de contrôle économique simples. Le système de rémunération DRG incite l'hôpital à proposer un traitement qui consomme le moins de ressources possible, et ce dans l'intérêt de l'efficacité économique²³. Le système d'incitation est efficace: les paiements de prestations définis en amont (système DRG) doivent encourager les établissements (et leur personnel) à fournir aux patient-e-s des soins dont le coût est fixé de la manière la plus économique possible. Il s'agit ici de l'effet typique de la mise en œuvre d'une approche de tarification qui classe les services de soins de santé individuels et vise à couvrir leurs coûts de production hospitaliers (moyens) par un système tarifaire essentiellement basé sur des taux forfaitaires. La perspective commerciale d'obtenir des marges de contribution positives en minimisant les coûts des soins pour un tarif donné de prestation est très attrayante pour une entreprise.

Cependant, on discerne aussi le malentendu sous-jacent en matière de politique de santé publique: un modèle tendu vers la théorie macroéconomique visant à allouer efficacement des ressources dans le secteur de la santé se transforme, au niveau microéconomique et opérationnel de l'hôpital, en une occasion de produire le maximum de marges de bénéfices sur les prestations cliniques. Un système de refinancement des prestations cliniques s'est ainsi établi au sein du secteur hospitalier et parmi ses acteurs économiquement intéressés, dont la facturation invite les groupes d'intérêt à adopter des stratégies de maximisation des marges recettes-dépenses et du volume de soins facturables (augmentation du nombre de cas).

Aujourd'hui, les hôpitaux et leurs employé-e-s peuvent, grâce à des systèmes d'incitation définis dans les contrats de travail, non seulement remplir les objectifs de soins ou satisfaire aux besoins de la région et de la population, mais aussi viser des objectifs commerciaux de maximisation des gains. Dans une perspective économique néo-classique ou néolibérale, tout particulièrement, cette maximisation des gains grâce aux soins hospitaliers non ambulatoires (et la maximisation des rendements et des revenus qui en résulte) est considérée comme rationnelle et logique²⁴.

Afin de mettre en œuvre avec succès ces visées, il semble utile d'établir le concept managérial de la double responsabilité des dirigeant-e-s et des spécialistes médicaux comme nouveau paradigme du rôle professionnel. Cependant, ce concept soumet le personnel médical de l'hôpital à des tensions éthiques²⁵. Le personnel médical est-il aussi le valet de la faiblesse des ressources et aides publiques ou l'agent de la rentabilité, de la maximisation des gains et de l'augmentation des profits?²⁶ Où doit-on tracer à l'hôpital la frontière éthique entre responsabilité envers une gestion scrupuleuse des rares ressources de l'entreprise (et donc des rares moyens économiques) et le soutien des tendances à l'économisation et à la commercialisation du secteur hospitalier ?

D'autres groupes d'intérêt économiques sont actifs. Ainsi, les entreprises pharmaceutiques, les sociétés de technologie médicale ou celles de technologies de l'information et de la communication ont un intérêt légitime à ce que les hôpitaux achètent et utilisent au quotidien leurs produits.

20 Beckman, Thomas J. (2019): No Money, No Mission: Addressing Tensions Between Clinical Productivity and the Culture of Medicine, in: Mayo Clinic proceedings 94(8), pp. 1401–1403. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2019.06.004>; Strech, Daniel et al. (2008): How physicians allocate scarce resources at the bedside: a systematic review of qualitative studies, in: The Journal of medicine and philosophy 33(1), pp. 80–99. DOI: <https://doi.org/10.1093/jmp/ihm007>

21 Siewert, Arne Christian et al. (2021): Ökonomie hat hohen Stellenwert. Bewerbungsgespräche von Chefärzten, in: Deutsches Ärzteblatt 118(4), A180-A184, A5.

22 Kapitzka, Thomas (2021): Die Deklaration von Genf (WMA) und ökonomische Aspekte: Zeit für eine Ergänzung des Gelöbnisses?, in: Zeitschrift für medizinische Ethik ZfmE 67(1), pp. 103–117. DOI: <https://doi.org/10.14623/zfme.2021.1.103-117>

23 Indra, Peter (2004): Die Einführung der SwissDRGs in Schweizer Spitälern und ihre Auswirkungen auf das schweizerische Gesundheitswesen (Schriftenreihe der Schweizerischen Gesellschaft für Gesundheitspolitik 80), SGGP, Berne.

24 Augurzky, Boris (2020): Gewinne im Krankenhaus, in: Klauber, Jürgen et al. (éds.): Krankenhaus-Report 2020. Springer, Berlin, pp. 185–204.

25 Fässler, Margrit et al. (2015): Impact of the DRG-based reimbursement system on patient care and professional practise: perspectives of Swiss hospital physicians, in: Swiss medical weekly 145, w14080. DOI: <https://doi.org/10.4414/smw.2015.14080>

26 Rasooly, Alon, Nadav Davidovitch et Dani Filc (2020): The physician as a neoliberal subject – A qualitative study within a private-public mix setting, in: Social science & medicine 259, 113152. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113152>

Elles exercent donc également une influence sur les décideurs et décideuses les plus important·e·s en matière de soins, à savoir le corps médical. Les débats de longue haleine relatifs aux conflits d'intérêts et aux exigences de transparence mettent en évidence les multiples défis éthiques.

La médecine est-elle un business (comme les autres)?

Dans ce contexte, il devient urgent de se demander si l'approche économique de la « médecine comme entreprise commerciale » est réellement possible et souhaitable. La relation médecin-patient·e (où le bien-être du patient ou de la patiente est le principe cardinal de l'éthique médicale) et la relation médecin-client·e sous influence économique (sur la base de l'avantage économique) sont-elles réellement compatibles?

En Suisse, le Code de déontologie en vigueur de la FMH²⁷ règle le comportement des médecins à l'égard des bénéficiaires de prestation, de leurs confrères et concurrents, des autres partenaires au sein du système de santé publique ou encore leur comportement envers la société (art. 1 Code de déontologie). Il formule également des prescriptions déontologiques qui concernent aussi la « médecine comme entreprise commerciale » :

Orientation sur les patients et économie dans le Code de déontologie de la FMH

- La santé de l'homme est le but suprême de l'acte médical. (Préambule)
- Le médecin utilise les moyens préventifs, diagnostiques, thérapeutiques et de réadaptation dont il dispose, pour le bien du patient et en tenant compte, dans le domaine de l'assurance sociale obligatoire, du principe d'une médecine coût-efficace. (Art. 3, al. 2)
- Le médecin se refuse à tout acte médical ou toute prise de position incompatible avec sa conscience. (Art. 3, al. 4)
- Dans l'exercice de sa profession, le médecin n'exploite pas un éventuel état de dépendance du patient; il lui est tout particulièrement interdit d'abuser de son autorité sur lui, tant sur le plan émotionnel ou sexuel que matériel. (Art. 4, al. 2)
- Le médecin traite tous ses patients avec la même diligence, en dehors de toute considération de personne. La position sociale du patient, ses convictions religieuses ou politiques, son appartenance ethnique et sa situation économique ne jouent aucun rôle pour le médecin. (Art. 4, al. 3)
- Le recours à des pratiques diagnostiques et thérapeutiques discutables est inadmissible lorsqu'une telle activité s'exerce au mépris des connaissances médicales scientifiquement établies et en abusant de la confiance, de l'ignorance, de la crédulité ou du désarroi d'un patient. (Art. 8, al. 1)
- Lors de la conclusion d'un contrat, le médecin évite que, dans son activité médicale, un tiers non médecin puisse lui imposer une action contraire à sa conscience professionnelle. Il refuse notamment tout engagement de fournir certaines prestations médicales ou d'atteindre un certain chiffre d'affaires. (Art. 31, al. 1)

²⁷ FMH (2020): Code de déontologie de la FMH, Berne, <https://www.fmh.ch/fr/a-propos-de-la-fmh/statuts-autres-reglements.cfm>, (consultation: 7 septembre 2021).

Autant le Code de déontologie de la FMH décline les défis médicaux et éthiques à la croisée de la médecine et de l'économie dans le système de santé suisse, et donc également ceux du secteur hospitalier, autant on serait en peine d'y trouver des mots clés concrets tels que, argent, profit, économie, rendement, revenu, gain ou d'autres de cet ordre. Ces lacunes pourraient conduire à ne pas détecter un écart, voire une violation des termes du Code déontologique de la FMH. À l'heure actuelle, ce dernier ne prend donc pas en compte l'intégralité des défis éthiques à l'intersection entre la médecine et l'économie dans le système de santé publique suisse.

Excès de soins comme symptôme

L'excès de soins peut se définir comme l'établissement d'un diagnostic ou la prescription d'un traitement médical qui n'a aucune utilité pour le patient ou la patiente ou dont les risques dépassent le bénéfice potentiel²⁸. Parce que l'excès de soins est étroitement lié à la qualité de l'indication médicale (pertinence et nécessité des interventions médicales)²⁹, les médecins hospitaliers sont impliqués à titre de potentiels producteurs³⁰.

Dans les hôpitaux, l'excès de soins (ainsi que le phénomène d'insuffisance des soins) est pertinent d'un point de vue éthique, avant tout dans le domaine des soins cliniques (éthique des soins), mais il peut intervenir aussi lorsque la direction de l'hôpital définit un cadre déontologique discutables. L'excès de soins pourrait alors contribuer à réaliser les objectifs commerciaux de l'entreprise, mais aussi favoriser la quête individuelle de gains et d'avantages économiques au sein du corps médical, un point problématique du point de vue déontologique.

Deux principales sources expliquent ici le pouvoir de l'argent: les objectifs économiques de l'hôpital et les motivations financières individuelles des médecins qui y travaillent. Il est important d'examiner les liens entre ces deux tenants. Des systèmes d'incitation économique déontologiquement discutables (tels que des primes salariales individuelles basées sur le volume de prestations) peuvent renforcer mutuellement ces intérêts et former une alliance contre nature en vue de libéraliser plus fortement encore le pouvoir de l'argent.

Évolution de l'organisation éthique et médicale à l'hôpital: une possibilité de solution

Si la « médecine comme profession » souhaite être autre chose qu'une « médecine comme entreprise commerciale », il faut donner au personnel médical des hôpitaux la possibilité de relever de manière constructive les défis éthiques situés à l'articulation du bien-être des patient-e-s et de l'économie, et ce au moyen de solutions efficaces et contraignantes.

Citons notamment en guise de pistes et sans visée d'exhaustivité:

- l'élaboration de propositions dans le champ de l'intégrité clinique ou *Clinical Integrity* (par exemple cours obligatoire, voir les BPC, bonnes pratiques cliniques, ou GCP, *good clinical practice*);
- la réflexion sur les relations d'intérêts (création d'une conscience) et la déclaration de relations d'intérêts (création de transparence);
- la mise en place de comités éthiques dans le développement de systèmes d'incitation et de leurs configurations (par exemple outils de pilotage institutionnels, commissions au sein de l'hôpital, associations professionnelles et groupes d'intérêts);
- l'extension de la définition, jusqu'à présent étroite, des conflits d'intérêts (actuellement limitée à la recherche, la formation continue, l'industrie pharmaceutique), parce qu'il faut aussi prendre en compte ces conflits dans le champ thématique des établissements de soins;
- la valorisation des concepts « choisir avec soin » (*choosing wisely*) et « prise en charge optimale » (*smart medicine*) et le passage d'une prestation volontaire et surrogatoire à un comportement médical contraignant pour les professionnel-le-s en milieu hospitalier.

Afin de limiter le pouvoir de l'argent dans les soins aux patient-e-s à l'hôpital, le discours professionnel à ce sujet doit se défaire de la pensée selon laquelle le comportement déontologique du corps médical n'est souhaitable à l'hôpital que dans la mesure où il ne va pas à l'encontre des intérêts économiques. En 2014, l'Académie Suisse des Sciences Médicales avait déjà formulé avec justesse ce qui suit:

« Les médecins et autres professionnels de la santé sont appelés à protéger ce qui fait l'essentiel de la médecine, à savoir une relation de soins empathique et centrée sur les besoins des patients. L'appât du gain, sous couvert

28 Gerber, Michelle, Esther Kraft et Christoph Bosshard (2016): Unnötige Behandlungen als Qualitätsproblem, in: Schweizerische Ärztezeitung 97(7), pp. 236–243, <https://www.fmh.ch/files/pdf17/SAEZ-04424.pdf>, (consultation: 20 juillet 2021).

29 Kraft, Esther, Martina Hersperger et Daniel Herren (2012): Diagnose und Indikation als Schlüsseldimensionen der Qualität, in: Schweizerische Ärztezeitung 93(41), pp. 1485–1489.

30 Brownlee, Shannon et al. (2017): Evidence for overuse of medical services around the world, in: The Lancet 390(10090), pp. 156–168. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)32585-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)32585-5)

d'une relation bienveillante, ne s'accorde pas avec le professionnalisme des médecins et peut briser la relation de confiance des patients. Les médecins en clinique doivent s'impliquer pour l'élaboration des règles économiques de leur établissement, règles dont ils vont assumer par la suite la responsabilité morale envers les patients. »³¹

Cet appel n'a rien perdu de son acuité. Au demeurant, il ne faut pas sous-estimer à quel point le fait que le personnel médical des hôpitaux ne se sente pas seul à se débattre entre bien-être des patient·e·s, éthique professionnelle et économie peut être un puissant facteur de motivation et d'identification.

31 Académie Suisse des Sciences Médicales (2014) : Médecine et économie – Quel avenir?, Communications 9(4), Bâle, p. 34.

Différences salariales : une perspective sociologique

Kilian Künzi

Responsable des secteurs Santé, Vieillesse et Assurances sociales, membre de la direction, Bureau BASS

Dans une salle de classe sont accrochées des affiches sur lesquelles des élèves de la 9^e classe ont décrit le métier de leurs rêves. On y trouve, entre autres, mécanicienne auto, journaliste, cardiologue. L'affiche sur la cardiologie indique : « Conditions : il faut pouvoir travailler de manière concentrée. Il faut posséder des connaissances sur le cœur. Inconvénient : la profession ne vous lâche pas. » Et, en gros et détaillé comme sur aucune autre affiche : « Rémunération : un chef de service gagne en moyenne 180 000 francs par an, le salaire de départ se monte à 126 000 francs, le personnel expérimenté touche environ 280 000 francs. » Est-ce un hasard si l'argent occupe une place si importante sur l'affiche ayant trait à la profession médicale ? Par ailleurs : les chiffres sont-ils justes ?

Étude empirique sur les revenus des médecins

Il est difficile d'enquêter sur les revenus des médecins, notamment ceux qui exercent en libéral dans des cabinets. Il existe diverses démarches envisageables – interroger directement les médecins, obtenir les données sur les revenus auprès des services du personnel des prestataires et croiser diverses sources de données : celles de sociétés fiduciaires qui gèrent des cabinets médicaux, des données structurelles sur les cabinets³², des données de facturation émanant des caisses d'assurance maladie³³ et des données des caisses de compensation AVS. Toutes ces approches ont leurs atouts et inconvénients. La présente contribution repose sur des analyses de données issues de la caisse de compensation AVS.

Contexte et méthodologie

À compter des années 1970, la FMH, l'association professionnelle des médecins en Suisse, mandate régulièrement des études sur les « revenus des médecins en libéral », qu'elle publie dans le *Bulletin des médecins suisses*. Les données lui sont fournies par la caisse de compensation Medisuisse (anciennement Caisse de compensation médecins-dentistes-vétérinaires), à laquelle environ deux tiers des médecins indépendants sont affiliés. La dernière

publication date de 2012 et s'appuie sur des données de 2009³⁴. Pour accroître le panel et la qualité des études sur les revenus, Kilian Künzi et Mario Morger ont analysé, pour le compte de l'Office fédéral de la santé publique, les données de l'intégralité des caisses de compensation AVS³⁵. La population de base a été établie au moyen du Registre des professions médicales, ce qui permet d'identifier la totalité des médecins en exercice, qu'ils pratiquent en cabinet ou en milieu hospitalier.

Du point de vue méthodologique, l'étude de K. Künzi et M. Morger s'appuie sur les publications précédentes de la FMH, mais les auteurs tentent de corriger les effets du temps partiel sur les revenus et de mettre l'accent sur les revenus dits standardisés, qui correspondent à une activité professionnelle à plein temps. Différents registres et sources de données ont été reliés selon une procédure de double anonymisation : *a*) registre des professions médicales (MedReg), *b*) comptes AVS individuels de la Centrale de compensation (CdC), *c*) données des caisses d'assurance maladie (registre des codes-crédanciers, pool de données et pool tarifaire de SASIS), *d*) données agrégées relatives aux taux d'occupation, issues de la statistique médicale de la FMH et *e*) statistique hospitalière de l'OFS avec données sur l'emploi des médecins exerçant dans ce secteur. La consolidation des revenus déclarés à l'AVS requérant beaucoup de temps, seules les données de 2014 étaient disponibles (et l'évaluation des indépendants n'était pas achevée) lors de l'extraction de la base de données au printemps 2017. Selon les années, le jeu de données comprenait entre 18 360 (2009) et 22 353 (2013) médecins titulaires d'un titre de spécialiste. Le taux de couverture, mesuré à l'aune de l'ensemble des médecins spécialistes en activité selon la statistique médicale de la FMH, oscille de ce fait entre 88 % (2009) et 95 % (2013). Seuls les médecins ayant achevé leur spécialisation ou possédant un titre de spécialistes ont été pris en compte (c'est-à-dire pas les médecins assistants).

32 OFS : Données structurelles des cabinets médicaux et des centres ambulatoires MAS ; Sociétés des médecins : Étude permanente sur les coûts de fonctionnement des cabinets médicaux RoKo ; Données structurelles des hôpitaux (Chiffres clés des hôpitaux suisses OFSP, statistique des hôpitaux OFS).

33 Prestations brutes AOS ; données et pool tarifaire de SASIS.

34 Künzi, Kilian et Silvia Strub (2012) : Revenus des médecins indépendants : analyse des données 2009 de Medisuisse. Rapport final pour le compte de FMH, Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale BASS, Berne.

35 Künzi, Kilian et Mario Morger (2018) : Einkommen, OKP-Leistungen und Beschäftigungssituation der Ärzteschaft 2009-2014. Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit, Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS, Berne. Voir en particulier le résumé en français, pp. V-VIII, d'où ce qui suit a été largement repris (NDT).

Revenus des médecins indépendants

Les revenus des indépendants assujettis à l'AVS, standardisés sur un plein temps, s'élevaient en 2014 à un revenu médian de 256 700 francs (non standardisé: 209 200 francs). La moitié du panel a gagné au maximum 256 700 francs (revenus standardisés), l'autre moitié excédait ce seuil. La moyenne, qui se situait à 320 200 francs, était bien supérieure au revenu médian. Les 5 % de revenus les plus élevés ont atteint 639 600 francs en 2014.

Des différences de revenus relativement importantes existent entre les spécialités. Les revenus médians les plus élevés sont observés chez les neurochirurgien-ne-s (696 600 francs) et les gastro-entérologues (627 400 francs). Les spécialisations avec les plus bas revenus assujettis à l'AVS sont la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (183 000 francs) ainsi que la psychiatrie et la psychothérapie (194 900 francs). Les médecins spécialisés en médecine interne générale (médecins généralistes) ont déclaré un revenu médian s'élevant à 241 200 francs en 2014. La tendance indique que les revenus moyens dans les spécialités chirurgicales (médians: 438 300 francs) sont comparativement plus élevés que ceux d'autres spécialités. Des différences importantes s'observent lorsqu'on distingue selon les critères sociodémographiques, qui se recoupent partiellement: les revenus des hommes indépendants sont substantiellement supérieurs à ceux des femmes, ceux des Suisses et Suissesses plus élevés que ceux des étrangères et étrangers et augmentent avec l'âge (jusqu'à 55 ans).

Revenus des médecins salariés

En 2014, les revenus médians des médecins employés assujettis à l'AVS s'élevaient à 197 100 francs (standardisés sur un plein temps; non standardisés: 179 300 francs). Ici aussi la moyenne (226 900 francs) était supérieure au médian. Cette même année, les 5 % du haut du classement des revenus des salarié-e-s ont perçu 460 100 francs (non standardisés). Même si les revenus des employé-e-s assujetti-e-s à l'AVS ne sont pas comparables en tous points avec ceux des indépendant-e-s, on peut tout de même conclure que ces derniers gagnent, en moyenne, largement plus.

On relève également chez les médecins salariés des écarts de revenus relativement importants entre les spécialités. Les revenus médians les plus élevés reviennent à la chirurgie de la main (318 400 francs) et à la radiologie (316 100 francs), les plus bas se trouvent parmi les médecins praticiens (143 300 francs). Les revenus médians des employé-e-s en médecine interne générale se montaient à 160 500 francs. Comme chez les indépendant-e-s, les

spécialités chirurgicales se rangent en haut de l'échelle des revenus. De même, on retrouve chez les salarié-e-s de fortes différences salariales en fonction du sexe, de l'âge et du pays qui a délivré le diplôme.

Discussion

L'étude de K. Künzi et M. Morger montre – sans grande surprise – qu'il existe des différences salariales au sein du corps médical. Le niveau de revenu dépend essentiellement de la discipline, mais aussi du sexe – même les médecins indépendantes gagnent, à spécialité égale, moins que leurs confrères. Les revenus varient évidemment aussi selon la fonction exercée (par exemple, cheffe de clinique, cheffe de service). Mais le pool de données de l'étude ne contenait aucune information à cet égard. Une étude antérieure menée en secteur hospitalier³⁶ a toutefois révélé que, outre le salaire fixe, la part variable de ce dernier (honoraires, participations à des fonds, activités en libéral, expertises, etc.) s'accroît parallèlement à l'évolution de la fonction et peut atteindre jusqu'à plus de 40 %.

Lorsque la politique s'intéresse aux questions de revenus, elle se concentre souvent sur les valeurs extrêmes. Le panel de K. Künzi et M. Morger (2018) comprend seulement 118 médecins (0,6 % du corps médical spécialisé) dont les revenus annuels dépassaient la barre du million en 2014. La grande majorité d'entre eux exerçait en cabinet. En matière de réduction des coûts dans le secteur de la santé publique, les plafonnements salariaux devraient par conséquent avoir un caractère essentiellement symbolique – à l'inverse des interventions sur les tarifs et des contrôles des facturations.

36 Künzi, Kilian, Silvia Strub et Désirée Stocker (2011): Analyse de données Medisuisse 2008 et recensement des médecins hospitaliers en 2010. Revenus des médecins en exercice, in: Bulletin des médecins suisses, 92(36), pp. 1361-1366.

Droits des patients et obligation des prestataires ?

Prof. Franziska Sprecher, avocate

Centre du droit de la santé et management de la santé, Université de Berne

« Les patient-e-s sont au centre de la médecine. »³⁷ Est-ce vrai ? Les droits des patient-e-s sont-ils les obligations du corps médical ? Le pouvoir se trouve-t-il donc juridiquement entre les mains des patient-e-s ?

Le droit à l'autodétermination ou, pour reprendre une expression plus courante dans le contexte médical, le principe du consentement libre et éclairé (*informed consent*) réside au cœur des droits des patient-e-s. Tout traitement ou intervention à des fins médicales requiert le consentement du patient ou de la patiente après une explication détaillée. Ce principe n'est pas seulement un droit humain consacré par le droit international, il représente un droit fondamental garanti par la Constitution fédérale de la Confédération suisse et est placé sous la protection de la personnalité prévue par le droit privé³⁸.

C'est pourquoi un-e professionnel-le de la santé doit accepter la décision d'un-e patient-e, même si elle est objectivement déraisonnable. La condition requise est que cette décision soit prise seulement après information détaillée. Cette dernière doit donner au ou à la patient-e la possibilité de se faire sa propre opinion sur les mesures médicales et de décider en conséquence. Le devoir d'information qui incombe aux personnels de santé garantit donc le droit des patient-e-s à l'autodétermination. Une intervention menée sans explication suffisante, et donc sans consentement valable, constitue non seulement une atteinte illégale aux droits de la personne et à l'intégrité physique du ou de la patient-e et engage une responsabilité, mais également une infraction pour coups et blessures, dont il faut répondre devant la justice. La charge de la preuve relative à l'information appropriée et au consentement revient au professionnel de la santé qui a effectué le traitement ou l'intervention.

Ce qui précède s'applique-t-il à toutes et tous les patient-e-s ? Dans une certaine mesure seulement. La faculté de discernement au sens de la faculté de consentement est la clé de tous les droits de la personnalité des patient-e-s, et trace donc la limite entre l'autodétermination et la décision prise par un tiers sur les questions médicales. L'autodétermination au sens de la disposition de son propre corps présuppose la faculté de jugement, mais

pas d'action. S'il existe un manque de capacité à agir raisonnablement³⁹ en matière médicale, il est impossible d'y consentir légalement et il est nécessaire d'être représenté. La représentation des patient-e-s frappé-e-s d'incapacité doit toujours se fonder sur la volonté présumée de la personne concernée. C'est sur cette seule base que peuvent être prises des décisions au nom de la personne incapable de discernement⁴⁰. Le Code civil suisse stipule dans ses articles 370 et suivants la possibilité que « toute personne capable de discernement peut déterminer, dans des directives anticipées, les traitements médicaux auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement ». De plus, elle peut « désigner une personne physique qui sera appelée à s'entretenir avec le médecin sur les soins médicaux à lui administrer et à décider en son nom au cas où elle deviendrait incapable de discernement ». Les médecins sont habilités à administrer des soins en cas d'urgence. Mais, ici aussi, ils doivent agir conformément à la volonté présumée et dans les intérêts de la personne frappée d'incapacité⁴¹.

D'autres droits s'appliquent indépendamment de la faculté de jugement, notamment la préservation de la dignité et de l'intégrité, le respect du secret professionnel par l'ensemble des personnels de santé ou encore le respect de tous les devoirs de diligence nécessaires, de la protection des données, etc.

Nous avons abordé jusqu'à présent les droits des patient-e-s. Mais ont-ils aussi des obligations relatives aux soins médicaux ? En principe, oui. Les patient-e-s ont le devoir de répondre en toute honnêteté et de fournir des informations exhaustives sur leur état de santé. De plus, ils doivent suivre au mieux les thérapies recommandées et convenues. Mais il ne s'agit pas ici d'obligations (légales) au sens propre du terme, c'est-à-dire susceptibles d'être imposées par des moyens juridiques. Il s'agit plutôt de commandements dans l'intérêt du patient ou de la patiente. La seule obligation juridique qui lui incombe est de régler les prestations effectuées par le personnel de santé. Est-il alors possible de répondre par l'affirmative à la question posée au début de cet article : le pouvoir se trouve-t-il,

37 Texte faisant partie du dépliant annonçant le colloque « Le pouvoir du patient », 24 octobre 2019.

38 De plus, en sa qualité de mandataire, le médecin a un devoir d'informer, de notifier et de rendre compte (responsabilité) découlant de la relation contractuelle de droit privé. Voir Aebi-Müller, Regina et al. (2016): *Arztrecht*, Berne, § 2 Rz. 101 et 108 ainsi que § 4 Rz. 4.

39 Art. 16 Code civil.

40 Il est possible de faire appel au bien-être objectif dans des décisions vicariantes uniquement dans le cas où les personnes n'ont à aucun moment de leur vie disposé de la faculté de discernement. Sprecher, Franziska (2011): *Patientenrechte Urteilsunfähiger*, in: *FamPra* 2, pp. 270ss. et pp. 280-281.

41 Art. 379 Code civil.

en vertu du droit, entre les mains des patient-e-s? Non. Tout d'abord parce que les droits des patient-e-s ne sont pas réglés par une codification unique. Ils sont répartis dans un grand nombre de textes qui se trouvent tant à l'échelon fédéral que cantonal, voire communal.

De plus, toutes les questions juridiques afférentes aux patient-e-s ne sont pas réglementées de façon satisfaisante. On relève des lacunes dans des domaines centraux, tels que le traitement des données sanitaires et des échantillons biologiques humains. Elles sont partiellement comblées par des normes non étatiques. Mais, la question du consentement général en témoigne, elles ne protègent pas suffisamment les intérêts des patient-e-s, car leur implémentation et leur application ne s'effectuent pas de manière uniformisée et leur violation par les patient-e-s ne peut pratiquement pas être sanctionnée.

De surcroît, les textes juridiques et les pratiques judiciaires ne sont pas toujours faciles à comprendre. Un facteur très important ici est que les patient-e-s occupent souvent une position difficile en cas de litiges ou de dommages. Elle s'explique non seulement par l'absence d'un droit de responsabilité médicale uniforme et par les différences dans le régime de responsabilité de droit privé et public, mais surtout par la répartition de la charge de la preuve, le risque de frais élevés, sans oublier le stress psychique auquel les patient-e-s sont exposé-e-s dans ce type de procédure.

Si les patient-e-s ne possèdent pas le pouvoir, c'est aussi parce qu'ils forment un groupe extrêmement hétérogène. Ici comme dans un grand nombre de domaines de la vie, la solution unique (*one-size-fits-all*) ne fonctionne pas. La vision idéale du patient éclairé, telle que nous l'avons esquissée plus haut, ne correspond pas à la réalité des cabinets médicaux ni des hôpitaux. Même si les médecins et les patient-e-s expriment souvent le vœu d'une relation partenariale, elle se rencontre encore rarement dans la pratique. En règle générale, la disparité des savoirs entre corps médical et patientèle est telle que la communication entre partenaires égaux est éminemment compliquée ou place très haut la barre des compétences communicationnelles des médecins. La communication se heurte en outre aux différentes capacités linguistiques des patient-e-s. De même, la forte division du travail dans le secteur des soins, la position institutionnelle du corps médical dans l'organisation hiérarchique et l'environnement souvent peu familier pour les patient-e-s ne favorisent pas la compréhension entre les différentes parties. À cela s'ajoute que les patient-e-s se trouvent parfois dans un état émotionnellement exceptionnel. Dans ces conditions, il devient difficile d'atteindre l'idéal juridique du libre consentement éclairé.

S'il semble à première vue que le pouvoir se trouve juridiquement entre les mains des patient-e-s, la pratique démontre le contraire. Le droit n'est certainement pas l'instrument adéquat en la matière. Les outils juridiques ne permettent pas de prescrire, encore moins d'obtenir le respect, la compassion et l'empathie ni de donner la faculté à une personne de prendre une bonne décision la concernant. Suite au rapport *Droits des patients et participation des patients en Suisse*, le Conseil fédéral a reconnu dès 2015 que : « Mieux tenir compte des droits des patients et leur donner la possibilité de s'impliquer davantage dans la politique en matière de santé publique comptent au nombre des objectifs principaux figurant dans la stratégie Santé 2020. Les patients sont confrontés à un système de santé de plus en plus complexe. Ils doivent donc connaître leurs droits et savoir qui peut les conseiller et les aider, en cas de besoin. S'ils sont bien informés et traités sur un pied d'égalité dans les processus de traitement, ils peuvent, eux aussi, contribuer à l'optimisation du système. »⁴²

Les objectifs sont posés. Reste à les transcrire dans la réalité.

42 Conseil fédéral (2015) : Droits des patients et participation des patients en Suisse. Rapport en réponse aux postulats 12.3100 Kessler, 12.3124 Gilli et 12.3207 Steiert, Office fédéral de la santé publique, Berne, <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/medizin-und-forschung/patientenrechte/patientenrechte-schweiz.html> (consultation : 19 juillet 2021).

La contribution de l'entraide communautaire à la santé en Suisse

Prof. honoraire René Knüsel

Faculté des sciences sociales et politiques, Université de Lausanne

Il est pertinent de s'interroger sur l'apport à la santé des acteurs et des activités de l'entraide communautaire en Suisse. D'un côté, les contributions de ces activités sont insuffisamment connues, notamment de la part des divers acteurs du secteur de la santé, et, de l'autre, leur portée a été peu mesurée, alors qu'elles sont pratiquées à large échelle et avec une intensité croissante.

Que qualifie le terme de groupe d'entraide ? La galaxie des groupes d'entraide, qui étaient plus de 2500 en Suisse en 2015, peut être divisée entre ceux qui sont autogérés et ceux qui ont une guidance professionnelle, ces derniers représentant quelque 14 % de l'ensemble⁴³. Un groupe d'entraide se reconnaît aux caractéristiques suivantes : ses membres sont préoccupés par un problème similaire ; son objectif principal est le soutien mutuel en rapport avec le problème partagé ; ses membres se rencontrent de façon régulière ; l'affiliation est volontaire ; la responsabilité du groupe et des décisions qui y sont prises appartient à ses membres, qui collaborent sur un mode égalitaire ; le groupe n'est pas tourné vers la recherche de profit⁴⁴.

Le groupe d'entraide peut réunir des proches ou des personnes directement concernées par la problématique qui les préoccupe. Ces dernières peuvent être touchées par des maladies somatiques, psychiques, une situation de handicap ou un problème social. Les proches de ces personnes tentent d'agir au sein de groupes communs ou spécifiques pour tenter de leur venir en aide ou pour essayer de mieux maîtriser leurs propres préoccupations.

Cette manière de répondre à des problèmes socio-sanitaires n'est pas récente, puisque les premiers groupes se sont constitués autour des questions d'alcoolisme dès la moitié du siècle passé, en particulier en Amérique du Nord. Ce qui impressionne aujourd'hui, c'est l'ampleur prise par ce mouvement dans les principaux pays du monde occidental et sa capacité d'auto-organisation autour de thématiques face auxquelles la médecine et la science étaient impuissantes, comme l'épidémie de sida dans les années 1980.

Faire partie d'un groupe d'entraide peut alors constituer une alternative aux réponses habituelles dans le besoin de soutien ressenti par les victimes ou/et leurs proches. Ces mobilisations collectives, en groupes de taille variable, s'inscrivent dans l'affirmation des droits des patient-e-s et celle de l'expression des capacités individuelles et collectives à agir dans le champ de la maladie et de la santé. Ces développements se sont parfois heurtés à une certaine incompréhension des professionnel-le-s concerné-e-s, mais avec le temps, les collaborations sont davantage devenues la règle.

L'enquête menée en Suisse en 2016 a montré d'importantes différences régionales, tant dans la densité et la diversité que dans l'organisation des groupes. Les thématiques autour desquelles les participant-e-s se regroupent sont, elles aussi, très diverses. Leur nombre se monte à plus de 280. Tandis que 80 % concernent le domaine de la santé, 20 % touchent à celui du social. Les membres se recrutent d'abord chez les personnes de formation supérieure, dans la force de l'âge (entre 51 et 65 ans) et sont à 60 % des femmes. Les groupes défavorisés semblent ainsi moins profiter des offres d'entraide. De façon générale, les jeunes, les migrant-e-s, les personnes ayant un niveau de formation élémentaire sont moins concerné-e-s par les structures d'entraide répertoriées.

Au niveau individuel, les groupes d'entraide autogérés offrent un cadre idéal pour permettre à chacun de leurs membres de s'exprimer librement, d'être entendu en toute confiance et en sécurité, de se sentir compris et aussi de partager largement les expériences quotidiennement vécues. Les témoignages des participant-e-s parlent de l'importance des renforcements personnels acquis lors des réunions. Les bénéfices tirés vont de l'amélioration de l'état physique, de la compliance et des relations au sein des réseaux primaires à la réduction de la consommation de médicaments, par exemple. Il faut encore ajouter que les groupes constituent un lieu fécond d'échange d'informations, de conseils ou de « bons tuyaux ».

Les spécialistes du milieu de la santé et du champ du social, interrogés dans le cadre de l'enquête, soulignent aussi les bénéfices mentionnés par les adhérent-e-s et relèvent que l'entraide constitue une approche complémentaire aux interventions des professionnel-le-s. À leurs yeux, cette offre est toutefois insuffisamment connue dans leurs rangs. Une information adéquate auprès des personnes potentiellement intéressées à propos du soutien utile et

⁴³ Ben Salah, Hakim et al. (2017) : *Entraide autogérée en Suisse. Importance, portée socio-sanitaire et développement*, Hogrefe, Berne.

⁴⁴ Borgetto, Bernhard et Jürgen Troschke (éds.) (2001) : *Entwicklungsperspektiven der Gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen*. Deutsche Koordinierungstelle für Gesundheitswissenschaften, Freiburg, pp. 14.

biennu de l'entraide pourrait être mieux pratiquée auprès des patient·e·s. Pour atteindre un tel résultat, la formation de base et continue des professionnel·le·s devrait être enrichie d'un volet sur l'entraide.

La plupart des groupes sont aujourd'hui réunis au sein d'une fondation, Info-Entraide Suisse⁴⁵, qui permet de renseigner les personnes en quête d'informations sur l'existence de structures près de chez elles, voire sur le Net, pour réfléchir à leurs problèmes. La fondation vise à assurer une coordination entre les groupes existants, tout en stimulant et soutenant les velléités de création de nouvelles entités. Elle cherche aussi à soutenir les groupes en leur offrant des facilités matérielles et pratiques, comme l'accès à des salles de réunion.

En comparant le développement des groupes d'entraide suisses à celui de l'Allemagne, par exemple, il apparaît qu'un important potentiel de développement existe. Un vaste travail de conviction est encore nécessaire pour faire connaître les opportunités et les avantages de ces formes d'organisations souples et adaptées aux besoins des personnes victimes de différentes atteintes physiques, psychiques ou encore sociales. Cette tâche de plaidoyer est d'abord assumée aujourd'hui par Info-Entraide Suisse.

La présence de groupes auto-organisés dans le système sanitaire a permis, et permettra encore plus à l'avenir, une prise en considération accrue des patient·e·s, de leurs proches et surtout de leur point de vue dans la gestion de la santé publique. Elle participe très généralement au renforcement de la compétence en santé et à la prise de responsabilité individuelle. Dans le futur, elle devrait participer au développement d'une meilleure politique de prévention et d'une gestion adéquate des maladies. Elle devrait constituer un outil essentiel dans la politique fédérale qui vise, entre autres, une meilleure prise en considération des droits des patient·e·s⁴⁶.

45 <https://www.infoentraidesuisse.ch>

46 Conseil fédéral (2019) : Politique de la santé : stratégie du Conseil fédéral 2020-2030, Office fédéral de la santé publique, Berne.

L'influence des organisations de patients sur le système de santé

Susanne Hochuli

Présidente du Conseil de fondation de l'Organisation suisse des patients

De quelle quantité de pouvoir une patiente a-t-elle besoin? La question suggère déjà qu'elle n'en possède pas suffisamment à l'heure actuelle. Le dictionnaire *Duden* définit le pouvoir comme « l'ensemble des moyens et des forces dont dispose quelqu'un ou quelque chose vis-à-vis des autres ». Transposée au pouvoir de la patiente dans le système de santé, la question qui se pose est de savoir de quels moyens et forces la patiente bénéficie face aux « grandes puissances » du secteur – prestataires, caisses d'assurance maladie, pouvoirs publics. La réponse est simple : aucun.

Au regard des trois autres acteurs influents dans le système de santé, la liste des moyens et forces des patientes reste très courte à ce jour. Comment expliquer cette position de pouvoir très marginale? Tentons une réponse à partir de la qualité de patient. Selon l'étymologie latine du terme (*patiens*), la patiente « supporte », « endure ». Cette signification est intéressante dans la mesure où elle assigne par définition un rôle passif à la patiente. Elle supporte ou subit ce que les autres influenceurs décident.

Les patient-e-s ont davantage d'autonomie mais pas de pouvoir

Depuis toujours, les patient-e-s occupent dans nos sociétés une place identique, même si leur rôle a évolué depuis le milieu du XX^e siècle : il s'est émancipé, et le processus de traitement s'est mué en processus de négociation (*shared decision making*). Depuis le début du millénaire, on associe de plus en plus le terme de « compétences » au rôle des patient-e-s – qu'elles renvoient à la gestion de leur propre santé ou de leur état de patient-e-s. Les patient-e-s ont ainsi gagné en autonomie, mais, conformément à la définition citée en introduction, pas en pouvoir. Pourquoi en est-il ainsi?

Nous ne sommes pas uniquement des patients, nous payons aussi des primes

Nous ne sommes que ponctuellement des patient-e-s, bien que le passage entre bonne santé et maladie, et inversement, soit fluide. Mais en matière de santé, les gens n'endossent pas uniquement le rôle de la patientèle, ils paient aussi des primes. À l'échelle de l'OCDE, les Suissesses et Suisses sont non seulement des payeurs de primes, mais aussi, et de loin, ceux qui paient le plus de

leur poche pour des prestations de santé. Ajoutons que les prestations de santé ne sont pas uniquement financées par les primes, mais aussi par les impôts. Le système de santé suisse, dont les dépenses s'élèvent à plus de 82 milliards de francs⁴⁷, est ainsi financé au nom des payeurs et payeuses de primes et des contribuables. On peut toutefois douter qu'il mette toujours en œuvre son mandat dans leur intérêt :

- Chaque année, 16 000 opérations inutiles du genou sont menées, coût : 70 millions de francs⁴⁸.
- La prescription d'examen, traitements et thérapies inutiles a été prouvée⁴⁹.
- Nulle part ailleurs, la proportion de personnes vivant avec des articulations artificielles n'est aussi élevée qu'en Suisse⁵⁰.

Alors même que certaines déficiences du système sont cofinancées annuellement grâce à une augmentation des primes de sécurité sociale, la protestation collective systémique reste aisée à évaluer : elle n'existe pas.

Les patient-e-s doivent devenir le quatrième pouvoir au sein du secteur de la santé

Ici se pose à nouveau la question : considérant les problématiques abordées, pourquoi les patient-e-s, les payeurs et payeuses de primes et les contribuables n'ont-ils pas davantage de pouvoir dans le système de santé publique? Pourquoi la patiente ou l'assuré ne forment-ils toujours pas un quatrième pouvoir – audible – dans le système de santé, de la même manière que

- les pouvoirs publics – communes, cantons, Confédération,

47 OFS (2021) : Coût et financement du système de santé en 2019 : données provisoires. https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/cout-financement_gnpdetail.2021-0178.html, (consultation : 29.07.2021).

48 Muheim, Leander L. S. et al. (2017) : Inappropriate use of arthroscopic meniscal surgery in degenerative knee disease, in: *Acta Orthopaedica* 88(5), pp. 550-555.

49 Kessler, Oliver et al. (2019) : Immer mehr – immer besser? Über-, Unter- und Fehlversorgung im Schweizer Gesundheitswesen, Hogrefe, Berne.

50 SRF (30.11.2018) : Künstliche Gelenke – Basel schaut genauer hin. <https://www.srf.ch/news/schweiz/medizinische-uebersorgung-kuenstliche-gelenke-basel-schaut-genauer-hin> (consultation : 20 juillet 2021).

- les caisses d'assurance maladie et
- les prestataires?

L'évolution et l'exercice du pouvoir requièrent des organisations qui le fédèrent et le communiquent: idéalement, les organisations sont systémiques, au sens où elles ont une importance pour la totalité du système et peuvent impulser des transformations tout aussi significatives. Dans le système de santé suisse, les organisations d'importance systémique ont avant tout des pouvoirs référendaires ou d'initiative et peuvent, par ce biais, faire pression sur les décisions politiques.

Dans le secteur de la santé publique, de nombreuses organisations ont une importance systémique – pas (encore) les organisations de patient·e·s

Dans le secteur de la santé publique, beaucoup d'organisations du système de santé ont une importance systémique – en tout premier lieu celles qui tirent des revenus du système – et elles sont toutes puissamment organisées ou font représenter leurs intérêts avec efficacité. En 2018, les 13 membres de la commission de la santé du Conseil des États accaparaient 28 mandats dans le secteur au total. Au Conseil national, les 25 membres se partageaient 62 mandats. Seuls deux politiciens de la santé au Conseil des États et trois au Conseil national n'avaient aucun autre mandat politique en lien avec la santé.

Les intérêts des patient·e·s, des payeurs et payeuses de primes et des contribuables ne sont pas (encore) défendus de façon systémique. Pourtant, les organisations de patient·e·s sont un correctif indispensable dans un système de santé démocratique.

L'OSP ne s'adresse pas qu'aux patient·e·s

Depuis 40 ans, l'Organisation suisse des patients (OSP) s'engage résolument et en toute indépendance en faveur des droits des patient·e·s. Elle élargit le cercle de ses publics dans sa nouvelle stratégie (2019): elle s'adresse désormais non seulement aux patient·e·s, mais aussi aux payeurs et payeuses de primes et aux personnes en bonne santé.

La raison qui sous-tend cette évolution est que le patient ou la patiente porte une autre voix que la personne en bonne santé. L'OSP est l'interlocutrice des gens avant et après leur état de patient. C'est l'objectif que s'est fixé l'OSP dans sa nouvelle stratégie: renforcer la voix de toutes les personnes concernées par le système de santé, leur donner du pouvoir et les représenter, qu'elles

s'expriment momentanément à titre de patient·e·s, de payeurs et payeuses de primes ou de personnes en bonne santé. L'OSP défend l'idée de placer les personnes en bonne santé ou malades au centre d'un système de santé solidaire et transparent, et les encourage à devenir le quatrième pouvoir du système. Dans cette vision, les payeurs et payeuses de primes assument sciemment une responsabilité à titre de financeurs et donc de mandants du système de santé.

L'OSP reste ainsi fidèle à sa ligne éprouvée de fondation indépendante d'utilité publique, propose une orientation au sein du système de santé, renforce les compétences en matière de santé et l'autodétermination de la population. Sa mission est non seulement d'apporter aux patient·e·s et à leurs proches des conseils compétents et tendus vers une solution en cas de soupçons d'erreurs thérapeutiques, mais elle vise aussi à représenter et faire valoir au niveau politique les droits et intérêts des trois publics cibles – les patient·e·s et leurs proches, les personnes en bonne santé et les payeuses et payeurs de primes.

Pour accomplir toutes ces missions, l'OSP n'est pas seule: ce n'est que dans la coopération partenariale avec d'autres acteurs du système de santé que les patient·e·s, les payeuses et payeurs de primes et les personnes en bonne santé pourront jouer un rôle d'importance systémique. Une patiente autonome pourrait bien devenir une patiente puissante!

La double impasse de la critique technophobe et de la promotion technophile des technologies médicales, et comment tenter de la dépasser

Prof. Francesco Panese

Institut des Humanités en médecine (IHM), Université de Lausanne

Prélude

Dans une revue canadienne de médecine de famille, Serge Daneault, médecin spécialisé en soins palliatifs et professeur à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, s'inquiète: «La souffrance des soignants est générée par la surcharge et par l'essoufflement qui en résulte, lequel crée un sentiment d'impuissance. [...] Les besoins des personnes malades sont complexes et parfois contradictoires. Cette complexité, difficile à saisir, requiert du temps, ce dont les médecins manquent. Alors, le but devenu inatteignable est abandonné et on se réfugie dans la technicité de l'activité médicale. Mais ce faisant, on nie, on écrase ses aspirations initiales. Cette négation prive de sens le soignant. La perte de sens est intimement liée à l'émergence de la souffrance qui, si elle n'est pas recon nue et accompagnée, peut dégénérer en des troubles pouvant conduire au suicide.»⁵¹

Cette inquiétude tragique qui considère la « technicité » comme le dernier refuge d'une pratique qui bute contre les difficultés d'une prise en charge efficace et sincère témoigne d'une tension récurrente au sein de la médecine: dès les années 1950, s'y opposent *technophilie et technophobie*, rejouant l'opposition mythologique entre la figure de « Prométhée libéré »⁵² et celle de la Chute d'Icare, emblème de la vaine ambition des humains à s'élever par la technique. Cette inquiétude témoigne aussi du fait que la médecine n'est plus un tout homogène – si elle l'a jamais été –, mais qu'elle est traversée des *différences*⁵³ dont le rapport à la technicité pourrait être l'une des lignes de partage. Nous aimerions suggérer qu'une manière d'éviter la double impasse de la technophobie et la technophilie est précisément d'interroger cette ligne de partage afin non pas de suspendre la critique, mais de la fonder

sur une compréhension claire des effets spécifiques de la technicisation de la médecine.

Critique de la technicisation de la médecine

La critique de la technique s'est affirmée dès la seconde moitié du XX^e siècle comme un genre à part entière. Face à la technicisation du monde, de nombreux auteurs dénoncent la « société technicienne » qui aurait succédé à la « société industrielle » analysée par Karl Marx. Jacques Ellul, par exemple, considérera l'empire de la technique comme « l'enjeu du siècle », marqué par la perte de sa maîtrise, laquelle met en péril l'idéal humaniste, et il dénoncera encore, trente-cinq ans plus tard, le « bluff technologique »⁵⁴. Cette vague critique touchera aussi la médecine. Dans les mêmes années, alors que s'affirment après la Seconde Guerre mondiale la biomédecine et son lot de technicité, doublés de la bureaucratisation de l'exercice médical, le psychiatre et philosophe Karl Jaspers dénonce l'érosion de l'idéal médical par la technique: « Comme les moyens médicaux n'appartiennent plus à l'individu et ne sont plus librement à sa disposition, l'action médicale est organisée à la manière d'une exploitation (*Betrieb*). Hôpitaux, caisses d'assurance maladie et laboratoires d'analyse s'immiscent entre médecin et malades. Le monde qui se déploie ainsi permet l'immense accroissement de l'efficacité de l'action médicale, mais il se tourne ensuite contre l'être même du médecin. Les médecins se transforment en rouages: en généralistes, en spécialistes, en médecins hospitaliers, en biochimistes, en radiologues. [...] Entre médecin et malades interfèrent des puissances auxquelles ils doivent se soumettre. La confiance d'homme à homme disparaît. »⁵⁵ Tout se passe ici comme si l'efficacité de l'action médicale – engendrée notamment par les succès des sciences de laboratoire et l'expansion de l'industrie pharmaceutique – avait pour conséquence la dénatura tion de la relation clinique. À plus d'un demi-siècle de

51 Daneault, Serge (2008): La notion du soignant blessé: Peut-elle être utile aux médecins de famille?, in: Canadian Family Physician 54(9), pp. 1223-1225.

52 Landes, David S. (2000): L'Europe technicienne ou Le Prométhée libéré. Révolution technique et libre essor industriel en Europe occidentale de 1750 à nos jours, Gallimard, Paris.

53 Berg, Marc et Annemarie Mol (éds.) (1998): Differences in Medicine. Unraveling Practices, Techniques, and Bodies, Duke University Press, Durham.

54 Ellul, Jacques (1954): La Technique ou l'Enjeu du siècle, Armand Colin, Paris; Ellul, Jacques (1988): Le bluff technologique, Hachette, Paris.

55 Jaspers, Karl (1958/2006): Le médecin à l'âge de la technique, in: Po&sie 116(2), pp. 89-103, pp. 93-94.

distance, l'inquiétude du médecin canadien et la verve du psychiatre et philosophe semblent interpréter la même partition critique.

Plutôt que de prendre parti – suivant en cela le précieux conseil de David Bloor de rester agnostique et neutre lorsque l'on cherche à comprendre les controverses⁵⁶ –, on peut tenter de comprendre pourquoi et comment cette critique a pu surgir et s'installer si longuement au cœur des relations tendues entre l'exercice clinique de la médecine et sa technicisation croissante. Une manière de le faire est de déplacer le regard des effets supposés et/ou dénoncés de la technique vers l'exploration de ses modes d'existence.

Saisir les « modes d'existence des objets techniques » en médecine

Cette voie alternative a été très bien balisée par Gilbert Simondon, qui a situé sa réflexion au croisement de la philosophie de la technique, de la psychologie et de l'épistémologie⁵⁷, et ce, ironiquement, la même année que la critique de K. Jaspers. Selon G. Simondon, la technique n'engendre pas en elle-même une aliénation de l'humain, et par extension ici, des médecins; la critique de cette supposée aliénation découlerait plutôt d'une incapacité à saisir le « mode d'existence des objets techniques », soit leur fonctionnement effectif et leur *inscription dans des contextes concrets d'usage*. Il faut donc entrer dans les techniques pour comprendre leurs effets et éviter dans toute la mesure du possible les généralités.

On considérera tout d'abord que de la même manière que des objets techniques sont présents dans toute société⁵⁸ – de la simplicité apparente d'un silex à la complexité d'un algorithme informatique contemporain –, ils sont omniprésents dans tout système de médecine. Les problèmes évoqués par la critique reposent donc moins sur leur existence que sur leurs effets supposés. Ce déplacement est moins banal qu'il n'y paraît dans la mesure où il permet de focaliser l'attention sur la dimension *formative* des outils, des instruments et des technologies. En adoptant une posture constructiviste au plus près des pratiques observées, toutes les pratiques médicales comme tout geste clinique se révèlent être des « activités interprétatives à travers lesquelles les dimensions fondamentales de la réalité

sont confrontées, expérimentées et élaborées » ; autrement dit, « les activités de guérison façonnent les objets de la thérapie » et vice versa⁵⁹. Ceci a bien été mis en évidence par David Armstrong dans le cas de l'instrument princeps de la médecine moderne, le stéthoscope : « Ainsi, les différentes techniques cliniques que les médecins ont utilisées pour étudier le corps en tant qu'objet ne sont pas seulement les symboles d'une force répressive mais sont des composants de la chaîne de production par laquelle la réalité est créée. L'humble stéthoscope, inventé par René Laennec au début du XIX^e siècle, est simplement composé d'un tube en caoutchouc, d'oreillettes et d'une cloche, mais il fonctionne comme une pièce de machinerie complexe dans la construction des corps. Chaque fois qu'un stéthoscope était appliqué sur un patient, cela renforçait le fait que le patient avait un corps analysable avec des organes discrets et des tissus qui pouvaient avoir des lésions. »⁶⁰

Par extension, on peut faire l'hypothèse que toute nouvelle technologie contribue à reconfigurer des connaissances et des pratiques médicales, des relations cliniques, des stratégies thérapeutiques, des pratiques de santé et, plus largement, les relations entre la médecine et son contexte social plus global. Si l'on admet cette hypothèse, la critique technophobe comme la promotion technophile *in globo* des technologies médicales restent pauvres sur le plan analytique, même si elles peuvent bien sûr avoir des effets sur les opinions. Comme nous y invitent Alberto Cambrosio et Peter Keating – qui ont consacré de nombreux travaux aux dimensions et variations culturelles, sociales, politiques et pratiques de la biomédecine –, une manière de dépasser cette aporie est de considérer que toute innovation engendre des reconfigurations de l'« alignement »⁶¹ entre les conditions épistémiques, matérielles, cliniques et politiques de la recherche biomédicale comme de la clinique. On considérera aussi que le potentiel et le type d'ébranlement des innovations technologiques n'est pas le même de cas en cas. Ils diffèrent en effet en fonction des technologies médicales considérées et que l'on peut distinguer grosso modo en trois types idéaux : l'*augmentation perceptive* (du stéthoscope aux techniques de screening qui élargissent considérablement les échelles d'investigation), l'*optimisation des traitements* (du simple instrument chirurgical aux traitements moléculaires de plus en plus individualisés) et l'*assistance au jugement* (des métriques de monitoring

56 Bloor, David (1975) : A Philosophical Approach to Science, in: Social Studies of Science 5(4), pp. 507–517.

57 Simondon, Gilbert (1958) : Du mode d'existence des objets techniques, Éditions Aubier-Montaigne, Paris.

58 Leroi-Gourhan dira que « l'outil est une véritable sécrétion du corps et du cerveau des anthropiens ». Leroi-Gourhan, André (1964 et 1965) : Le geste et la parole (tome I : Technique et langage ; tome II : La mémoire et les rythmes), Albin Michel, Paris.

59 Good, Byron (1994) : Medicine, rationality, and experience, Cambridge University Press, Cambridge MA, pp. 66 et 99.

60 Armstrong, David (1994) : Bodies of Knowledge / Knowledge of Bodies, in: Jones, Colin et Roy Porter (éds.), Reassessing Foucault: power, medicine and the body, Routledge, London / New York, pp. 17–27 et 23–24.

61 Keating, Peter et Alberto Cambrosio (2011) : Biomedical Platforms. Realigning the Normal and the Pathological in Late-Twentieth-Century Medicine, MIT Press, Cambridge MA.

ordinaire à l'intelligence artificielle en passant par la méthode de l'*evidence-based medicine* ou EBM). Rappeler cela, c'est rappeler aussi qu'il n'existe aucune clinique – quel que soit le système de médecine – qui ne puisse se passer d'« équipements », soit d'« objets intermédiaires [qui] matérialisent et transportent dans l'interaction une infrastructure invisible faite de standards, de catégories, de classifications et de conventions propres à un ou plusieurs mondes sociaux »⁶².

Dépasser le supposé grand partage entre « humanité » et « technicité »

Ce détour par les *science and technology studies* (STS) permet, je crois, de saisir – et peut-être dépasser – l'impasse d'une conception dualiste. Dans la ligne de l'analyse de l'ambiguïté de la modernité proposée par Bruno Latour⁶³, on peut avancer que le développement de la médecine moderne – de l'anatomoclinique à la biomédecine contemporaine – s'accompagne d'une sorte de refoulement de la manière dont elle fonctionne effectivement. Alors que les possibilités technologiques ont profondément hybridé l'humain et le matériel, imbriqué la relation de soins et l'objectification du patient et de la maladie, on y maintient par « purification » la fiction d'un grand partage, comme si relation clinique et relation technique relevaient de deux sphères séparées. Et c'est peut-être dans l'espace ouvert de cette séparation supposée que la critique tend à prendre l'ascenseur métaphysique au sens le plus littéral du terme, conduisant tant la critique technophobe que la promotion technophile à négliger les modes d'existence concrets des technologies en médecine. Une manière de sortir de cette impasse peut consister à étudier précisément leur dimension formative que nous avons évoquée, et de le faire de cas en cas en suspendant tout jugement moral a priori.

Dans les termes que Lev Vygotski a proposés il y a longtemps dans sa « philosophie de l'appareillage » d'inspiration socioconstructiviste⁶⁴, on pourra alors considérer que la performativité des technologies médicales réside tout autant dans *ce qu'elles font* (par exemple traduire la symptomatologie des patient-e-s dans un registre biomédical spécifique), que dans *ce qu'elles font faire* aux acteurs en présence, soit les actions qu'elles sont à même de susciter tant chez les clinicien-ne-s que chez les patient-e-s et même leurs proches. En abordant de la sorte

l'équipement de la relation clinique, on aperçoit que ce n'est pas forcément la « densité technicienne » qui éloignerait les clinicien-ne-s de leurs patient-e-s. Deux situations – un peu extrêmes nous l'admettons – peuvent illustrer ce point. Si la technicité de l'accouchement ne s'est pas beaucoup densifiée ces dernières décennies, on assiste à la montée en puissance des doléances pour « violences obstétricales » de femmes qui rapportent avoir vécu leur accouchement comme une épreuve douloureuse et dégradante⁶⁵. À l'autre bout du spectre, dans le domaine très technique de l'immuno-oncologie de précision⁶⁶, de nouvelles configurations entre le laboratoire et la clinique remodelent profondément les expériences des patient-e-s. Souvent traités dans le cadre d'essais cliniques, ceux-ci sont de plus en plus impliqués dans des « soins expérimentaux »⁶⁷ qui constituent à la fois un dernier espoir thérapeutique et une contribution à la recherche. Dans ce contexte, les patient-e-s contribuent de plus en plus aux étapes du processus de recherche, de la production de connaissances sur l'efficacité des traitements, leurs effets indésirables et leur pénibilité, et plus généralement la prestation de soins. On recourt alors notamment à des protocoles innovants tel l'*experience-based co-design*⁶⁸, une approche de recherche multidisciplinaire et participative qui s'appuie sur des méthodes qualitatives afin de comprendre et améliorer l'expérience des patient-e-s et des prestataires de soins de santé dans ces stratégies thérapeutiques techniques.

Cette brève réflexion un peu mosaïque ne vaut sans doute pas pour preuve de quoi que ce soit. Elle aura toutefois peut-être permis de (re)situer la place de la technologie, non pas comme « une tentative de faire face aux sentiments d'impuissance en médecine » – pour reprendre la question qui m'avait été posée –, mais comme une opportunité de penser les technologies médicales de manière constructive sans éviter la critique comme des cristallisations de configurations à la fois matérielles, épistémiques, sociales, économiques, politiques et morales dont les potentialités et les effets méritent d'être analysés en évitant la double impasse des postures technophobes ou technophiles dont le principal défaut est d'oblitérer l'hybridation et la dynamique de ces différents registres qui caractérisent la place de la technique en médecine.

62 Vinck, Dominique (2009) : De l'objet intermédiaire à l'objet-frontière : vers la prise en compte du travail d'équipement, in : *Revue d'anthropologie des connaissances* 1(1), pp. 51-72.

63 Latour, Bruno (2006) : *Nous n'avons jamais été modernes*. Essai d'anthropologie symétrique, La Découverte, Paris.

64 Vygotski, Lev S. (1927/2010) : La signification historique de la crise en psychologie, La Dispute, Paris, pp. 159ss.

65 Bohren, Meghan A. et al. (2019) : How women are treated during facility-based childbirth in four countries: A cross-sectional study with labour observations and community-based surveys, in : *Lancet* 394, pp. 1750-1763.

66 Chiapperino, Luca, Nils Graber et Francesco Panese (2021) : Epistemic dwelling: precision immuno-oncology by design, in : *New Genetics and Society* 40(1), pp. 26-41.

67 Cambrosio, Alberto et al. (2018) : Extending experimentation: oncology's fading boundary between research and care, in : *New Genetics and Society* 37(3), pp. 207-226.

68 Donetto, Sara et al. (2015) : Experience-based Co-design and Healthcare Improvement: Realizing Participatory Design in the Public Sector, in : *The Design Journal* 18(2), pp. 227-248.

Hôpitaux : tensions entre qualité et efficience

Prof. Béatrice Schaad

Institut des Humanités en médecine, Université de Lausanne / CHUV

Tête de pont de la microhistoire, Carlo Ginzburg a profondément marqué son temps en affirmant que l'histoire peut et doit s'analyser sur la base d'indices. Pour étayer sa démonstration, il s'est notamment intéressé aux influences mutuelles de Conan Doyle, de Sigmund Freud et de l'artiste-peintre Giovanni Morelli qui, chacun dans sa discipline, considèrent que la vie se comprend à partir de détails. Par analogie à son raisonnement, il est dès lors intéressant, comme le suggère le sociologue Francesco Panese, d'envisager que le tissu d'indices que constituent les doléances en milieu hospitalier peut être exploré pour mieux comprendre l'Institution, ceux qui la vivent (les patient-e-s et leurs proches) et ceux qui la font (les professionnel-le-s). De même, l'analyse de ces doléances permet de mieux appréhender ses dysfonctionnements au sein de l'hôpital comme ses marges d'amélioration.

Historiquement, la plainte comme source d'information sur la qualité des soins dans le cadre de prises en charge hospitalières a longtemps été sous-estimée. Ceci peut s'expliquer par deux facteurs au moins. Premièrement, bien des organisations ont longtemps été portées à considérer les plaintes comme le signe manifeste d'un échec⁶⁹. En conséquence, les hôpitaux avaient tendance à les ignorer, voire, éventuellement, à les dissimuler⁷⁰. Deuxièmement, la plainte était fréquemment considérée comme le fait d'un seul membre de l'équipe de prise en charge ou comme étant due au caractère propre de la personne prise en charge elle-même, qui était alors communément désignée comme « difficile ». Ceci, alors qu'il y a potentiellement matière à voir la doléance comme le symptôme de difficultés rencontrées par d'autres patient-e-s ou comme l'indice d'un dysfonctionnement n'étant pas le fait d'un-e seul-e professionnel-le de la santé, mais bien de l'organisation du système de santé lui-même⁷¹.

Différents facteurs sociologiques ou historiques expliquent qu'aujourd'hui les établissements hospitaliers manifestent un intérêt croissant pour le contenu des plaintes : des grandes affaires de santé publique, comme

le sang contaminé dans les années 90, ont suscité une contestation de l'expertise médicale et ont donné aux patient-e-s de nouveaux droits. Ensuite, une affirmation de l'individualisme et une reconnaissance sociale de la position de victime donnent aujourd'hui aux patient-e-s le sentiment de la légitimité de leurs vécus et de leurs témoignages⁷². Enfin, l'idée de partenariat et de décision partagée entre la patiente et le professionnel, largement décrite notamment dans un livre⁷³ dont le mantra a fait date – « rien sur moi sans moi » – confirme dès 1994 un nouveau type de coopération entre patient-e-s et professionnel-le-s.

Ces différents éléments expliquent sans doute que, en 2012, une institution telle que le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) ait ouvert en ses murs un lieu pour recueillir les doléances à son sujet – l'Espace de médiation. Son but est triple : *a)* donner la possibilité aux patient-e-s et à leurs proches de témoigner de difficultés rencontrées durant leur prise en charge ; *b)* élaborer avec les médiateurs et médiatrices une solution pour surmonter ces difficultés ; *c)* proposer à l'établissement hospitalier des améliorations de la qualité de la prise en charge. Afin de permettre une analyse à la fois quantitative et qualitative des sources d'insatisfaction, nous avons élaboré un monitoring informatique dans lequel chaque situation est saisie par les quatre médiateurs et médiatrices qui recueillent les doléances des patient-e-s, de leurs proches comme des professionnel-le-s. Ce monitoring a été conçu sur la base d'une méta-analyse de 59 études internationales portant sur plus de 88 000 doléances de patient-e-s⁷⁴.

Afin d'identifier sur quels objets portent spécifiquement ces doléances, autrement dit afin de mieux comprendre pour quelles raisons le ou la patient-e peut être amené-e à souffrir de l'hôpital, une analyse de 253 comptes rendus portant sur les premiers mois d'activité de l'Espace de médiation a été réalisée⁷⁵. Dans le cadre de cette analyse, 372 différents types de doléances ont été identifiés et regroupés en cinq thèmes génériques : les relations

69 Barlow, Janelle et Claus Moller (1996) : A Complaint Is a Gift: Using Customer Feedback as a Strategic Tool, Berrett-Koehler Publishers, San Francisco CA.

70 Payne, Christine (1990) : Complaints—Could we do better?, in : Nursing Times 86, pp. 26–29.

71 Hsieh, Sophie Y. (2012) : An exploratory study of complaints handling and nature, in : International Journal of Nursing Practice 18(5), pp. 471–80; Millett, Angela et al. (1999) : Patient participation in service improvement: The initial measures project experience, in : Health Expectations 2, pp. 280–284.

72 Rechtman, Richard et Didier Fassin (2007) : L'empire du traumatisme, Flammarion, Paris.

73 Suchman, Anthony (1994) : Through the Patient's Eyes: Understanding and Promoting Patient-Centered Care, in : England Journal of Medicine 330, pp. 873.

74 Reader, Tom W., Alex Gillespie et Jane Roberts (2014) : Patient complaints in healthcare systems: a systematic review and coding taxonomy, in : BMJ Quality & Safety 23, pp. 678–689.

75 Schaad, Béatrice et al. (2015) : Dissatisfaction of hospital patients, their relatives, and friends: Analysis of accounts collected in a complaints center, in : Patient Education and Counseling 98(6), pp. 771–776. DOI : <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.02.019>

interpersonnelles (n = 160 – le nombre de comptes rendus contenant une doléance liée à ce thème), par exemple la dépersonnalisation des soins – des patient-e-s qui ont l'impression d'être infantilisé-e-s, ridiculisé-e-s, qu'on leur parle « comme à un chien »; les aspects techniques des soins (n = 106), par exemple le manque d'investigation ou l'application de mesures qui prolongent excessivement la vie; l'institution de soins (n = 69), par exemple l'absence d'information sur le changement de rendez-vous; la facturation et les assurances (n = 17), par exemple le non-respect du libre choix du ou de la chirurgien-ne pour les patient-e-s; l'accès à l'information (n = 13), par exemple l'information concernant de possibles complications postopératoires.

L'analyse de ces doléances a fait émerger une figure du patient plus préoccupé par la qualité de la relation qu'il entretient avec la professionnelle prenant soin de lui que par la qualité technique de sa prise en charge. Certain-e-s doléant-e-s ont ainsi décrit le fait de subir différents types de violences relationnelles et notamment le sentiment de ne pas être considéré-e-s « comme des êtres humains », que les professionnel-le-s les évitent, qu'ils ou elles manquent d'écoute ou d'empathie. D'autres relèvent un vécu général de dépersonnalisation des soins, comme un manque d'individualisation dans le traitement, le sentiment de ne pas être pris-e au sérieux, d'être infantilisé-e ou ridiculisé-e. Certain-e-s se plaignent qu'on leur ait déconnecté la sonnette ou d'avoir affaire à des professionnel-le-s peu accessibles. Ces doléances sont nettement plus nombreuses que celles relatives aux aspects techniques des soins. À titre d'exemple, les doléances liées à l'attitude des professionnel-le-s sont quatre fois plus nombreuses que celles liées aux erreurs médicales.

Du côté des médecins, l'expérience de la doléance révèle un fort sentiment d'impuissance qui peut aller jusqu'à une forme de victimisation. La façon dont les médecins comprennent et vivent la doléance des patient-e-s témoigne des pressions auxquelles ils et elles se sentent soumis-es. La fragmentation des soins, par exemple, semble troubler leur connaissance de la circulation des patient-e-s dans le système hospitalier et leur fait également perdre de vue leur responsabilité vis-à-vis de ceux-ci ou celles-ci. Ces mêmes médecins peuvent en retour vivre comme injuste le fait de devoir répondre de la globalité d'une prise en charge dont ils ou elles ne maîtrisent en réalité qu'une portion, parfois congrue.

C'est bien là le paradoxe et la tension dans laquelle se situe l'institution hospitalière aujourd'hui : des pratiques de soins marquées par le « tiraillement constitutif » entre deux contraintes antithétiques, – le souhait de *singulariser* la prise en charge et la nécessité, notamment pour des raisons d'efficience, de la *standardiser*. Dans ce contexte, la doléance et le processus de médiation qui s'ensuit semblent bien permettre une forme de restauration du lien en raison notamment de son caractère mutualiste.

Ces résultats instruisent l'Institution sur ses possibles manquements et l'orientent, en complément à d'autres outils de veille de la qualité, sur le développement de projets d'amélioration des prises en charge. Ces témoignages anonymisés sont en effet transmis à différents niveaux de l'Institution : sa direction générale, certains services cliniques ou dans le cadre d'enseignements. Ainsi analysées et restituées, les doléances constituent donc, comme le dirait peut-être C. Ginzburg, autant d'indices pour améliorer les prises en charge hospitalières mais aussi pour prendre soin d'évoquer sans faux-semblants, auprès des différents publics qui fréquentent l'hôpital, une médecine qui oscille entre pouvoir et impuissance.

Maladies chroniques – pouvoir et impuissance dans la perspective des patient-e-s

D^r Jörg Haslbeck

Careum haute école de santé, Zurich (auparavant à la Ligue suisse contre le cancer, Berne)

Le « pouvoir » et l'« impuissance » en médecine – ainsi que sont intitulés ces actes de colloque comme le cycle de séminaires éponyme – sont-ils des concepts adéquats pour aborder la maladie chronique? À la lumière d'expériences dans le domaine du cancer, nous argumenterons dans ce qui suit que, pour les personnes concernées, la question n'est pas tant celle du pouvoir que du contrôle, de l'autonomie et de la dignité. Nous aborderons ensuite la question de l'implication et de la participation, deux concepts pertinents au niveau organisationnel pour les activités d'*empowerment*, que l'on illustrera à l'aide de la participation des personnes impliquées dans la Ligue contre le cancer.

Souffrances et vie dans l'incertitude – aspiration au contrôle, à l'autonomie et à la dignité

Les caractéristiques et les défis pour surmonter des maladies chroniques ont été largement étudiés et sont bien connus, notamment la dynamique d'évolution spécifique avec alternance de phases ou encore les répercussions psychiques, sociales et économiques de la maladie et de la thérapie sur la vie familiale des patient-e-s et de leurs proches⁷⁶. Les maladies chroniques ont avant tout de nombreuses conséquences sur les perspectives de vie, les rôles sociaux et l'identité des malades et de leur entourage. Cela signifie notamment de vivre dans l'incertitude et avec des souffrances, ainsi que Kathy Charmaz, sociologue décédée du cancer en 2020, l'a analysé⁷⁷. Souvent, la maladie chronique reste aujourd'hui encore essentiellement reliée aux séquelles physiques dont souffre la personne affectée. K. Charmaz propose une approche tout en nuances de cette souffrance ou *suffering*. Elle considère que les souffrances physiques telles que la douleur et les limitations fonctionnelles, en particulier aux stades avancés de l'évolution de la maladie chronique, façonnent et déterminent profondément la vie et le quotidien de la personne atteinte et de sa famille: « La souffrance implique du travail. [...] De nombreuses personnes atteintes de maladies

chroniques avancées découvrent que la souffrance dicte leur vie quotidienne. Elle façonne des significations durables. La souffrance peut s'insinuer dans le moi et le transformer. La souffrance peut conduire au développement ou à la diminution de soi. La souffrance peut être un chemin pour prendre une résolution et acquérir de la sagesse ou une voie pour sombrer dans la dépression et glisser dans le désespoir. »⁷⁸

Les souffrances éprouvées dans une pathologie chronique influencent et modifient la perception de soi et par conséquent l'identité de la personne malade. On peut le lire chez K. Charmaz, comme on l'a aussi lu dans de nombreuses interviews de patient-e-s et de leurs proches. Ce sont les expériences de perte qui dominent dans ce processus douloureux, perte de santé, de perspectives de vie et d'avenir ou encore des rôles sociaux au sein de la famille et dans le monde professionnel, ce qui peut aboutir à la stigmatisation et l'isolement. La manière dont les gens gèrent cette perte d'identité, de contrôle et d'autonomie diffère, nous dit K. Charmaz: certains sombrent dans la dépression et le désespoir, tandis que d'autres se révèlent dans les défis qu'ils doivent surmonter.

Une voie pour affronter la perte de contrôle et conserver sa dignité peut, toujours selon la sociologue américaine, être de se taire pour laisser moins d'emprise à la souffrance et éviter la perte d'identité qui menace. Dans une interview, l'auteur suisse Urs Faes raconte comment le cancer peut laisser sans voix. Les malades savent bien que le cancer peut toucher tout le monde, mais il peut tout de même les empêcher d'en parler chez eux ou au bureau. Également par peur, selon U. Faes, que vos interlocuteurs vous regardent bizarrement: en somme, « la honte vous plonge dans le silence ». U. Faes n'est pas un cas unique, d'autres malades éprouvent beaucoup de mal à mettre des mots sur les défis qu'ils ou elles doivent relever et les conséquences du cancer. Comment parler du sentiment de perte de soi et d'identité quand le sentiment

76 Schaeffer, Doris et Jörg Haslbeck (2016): Bewältigung chronischer Krankheit, in: Richter, Matthias et Klaus Hurrelmann (éds.): *Soziologie von Gesundheit und Krankheit*, Springer VS, Wiesbaden, pp. 243-256. DOI: <https://doi.org/10.1007/978-3-658-11010-9>

77 Charmaz, Kathy (1983): Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill, in: *Sociology of Health & Illness* 5(2), pp. 168-195. DOI: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.epi0491512>

78 «Suffering means work. [...] Many people with advanced chronic illnesses discover that suffering dictates daily life. It shapes lasting meanings. Suffering can seep into and transform self. Suffering can lead to either development or diminishment of self. Suffering can be a path to finding resolution and gaining wisdom or a route to sinking into depression and slipping into despair.», Charmaz, Kathy (1999): *Stories of Suffering: Subjective Tales and Research Narratives*, in: *Qualitative Health Research* 9(3), pp. 362-382, p. 365ss. DOI: <https://doi.org/10.1177/104973239900900306>

de cohérence disparaît et que la honte, voire l'isolement social et l'absence de participation s'intensifient? Quand des questions existentielles surgissent (« Dans quoi est-ce que je m'impliquais encore? », « Qu'est-ce qui m'importait encore? »), et qu'elles se doublent d'une prise de conscience, comme pour U. Faes, dont l'acuité peut vous prendre au dépourvu : « Je n'aurais jamais pensé que mon ego de cancéreux se disperserait, se délabrerait autant. »⁷⁹

Prendre part et participer – une voix pour et un dialogue avec les personnes atteintes d'un cancer

Briser le silence susmentionné, donner la parole aux patient-e-s et leur permettre de prendre part est une question dont l'importance excède l'environnement personnel et la vie quotidienne. Les représentant-e-s d'organisation de patient-e-s ou d'entraide sont de plus en plus considéré-e-s comme des « expert-e-s par expérience » et intégré-e-s en tant que tel-le-s au niveau organisationnel comme systémique dans les processus décisionnels en matière de recherche, de gouvernance et de soins⁸⁰. Impliquer les gens dans des projets de recherche, des commissions d'organisation et des processus politiques n'est aucunement un phénomène récent, mais trouve son origine dans le mouvement des droits civiques et d'inclusion du XX^e siècle⁸¹. Par participation, on entend ici le fait que les personnes prennent part aux décisions qui les concernent et que, grâce à des activités individuelles et collectives, elles peuvent exercer une influence sur l'organisation de leur vie et la situation sociale, politique et économique, qui touche toujours aussi la santé⁸². La participation des personnes concernées est donc essentielle à l'*empowerment*, qui veut donner la capacité à des individus ou des groupes de formuler leurs besoins, ainsi que de faire valoir leurs souhaits, idées et visions dès lors qu'il s'agit de prévoir, de mettre en application ou d'évaluer des activités ayant rapport à la santé⁸³. C'est dans cette vision que s'inscrit le Conseil des patients de la Ligue contre le cancer fondé en 2018⁸⁴. Il peut ici illustrer de façon

exemplaire les organisations dans le secteur non lucratif ou de la santé cherchant à favoriser la mise en œuvre de la participation. Avec un Conseil des patients, les organisations et associations telles que la Ligue contre le cancer s'engagent dans la tendance d'*empowerment* de la participation des patient-e-s et de leurs proches. Elles satisfont en même temps un besoin, articulé plus fortement par les personnes concernées, de s'engager, de s'investir et de dialoguer. En instituant le Conseil des patients, la Ligue contre le cancer se donne pour mission de développer des activités et services centrés sur la demande ainsi que de promouvoir et coordonner les possibilités de partage d'expériences entre patient-e-s. De plus, des sondages réguliers sur leurs besoins dans les domaines sociopolitiques et de santé publique lui permettent de recueillir et de prendre en compte ces préoccupations et nécessités dans les débats sur la politique de la santé publique (*patient advocacy*).⁸⁵

Avec son Conseil des patients, la Ligue contre le cancer mise sur un modèle pragmatique et multidimensionnel, qui offre aux personnes intéressées un engagement à bas seuil et différentes possibilités de participation. Pour l'organisation, il est en même temps avantageux d'établir petit à petit et dans l'interaction un Conseil de cette nature. On a ainsi pu constituer à partir de 2018 un pool hétérogène d'acteurs au sein de la Ligue, qui participent plusieurs fois par an à des enquêtes électroniques. À la mi-2020, ce panel comprenait 230 personnes vivant avec le cancer. Le Conseil se compose en majorité de femmes (n = 193), et une personne sur cinq est un proche de malade (n = 45). L'objectif est également de représenter les opinions des personnes affectées dans toutes les régions de Suisse. La majeure partie des participant-e-s résident en Suisse alémanique (n = 185), un-e sur six vient de Suisse romande (n = 36), et 11 personnes habitent au Tessin. Ce pool « d'expert-e-s par expérience » est régulièrement contacté pour des communications thématiques – témoignages, contribution éditoriale ou contenus pour les réseaux sociaux. De plus, les membres du Conseil des patients s'impliquent dans des groupes de travail visant à élaborer de nouvelles activités et de nouveaux services au sein de la Ligue contre le cancer et, à l'occasion, les personnes intéressées sont mises en relation pour un partage d'expériences entre pairs. Nous aurons besoin à l'avenir de projets conceptuels pour développer à moyen et long termes le Conseil des patients et ancrer solidement ces possibilités de participation et de dialogue.

79 Ackermann, Peter (2018) : « Ich hatte nie damit gerechnet, dass mein Ich so zerfällt, zerflattert ». Leben mit Krebs, in: Aspect 2, pp. 12–15.

80 Schaeffer, Doris et Jörg Haslbeck (2016) : Bewältigung chronischer Krankheit, in: Richter, Matthias et Klaus Hurrelmann (éds.) : Soziologie von Gesundheit und Krankheit, Springer VS, Wiesbaden, pp. 243–256. DOI: <https://doi.org/10.1007/978-3-658-11010-9>

81 Morrow, Elizabeth et al. (2012) : Handbook of Service User Involvement in Nursing and Healthcare Research, Wiley-Blackwell, Hoboken. DOI: <https://doi.org/10.1002/9781444347050>

82 Hartung, Susanne (2012) : Partizipation – wichtig für die individuelle Gesundheit? In: Rosenbrock, Rolf und Susanne Hartung (éds.) : Handbuch Partizipation und Gesundheit, Hogrefe, Berne, pp. 57–78.

83 Laverack, Glenn (éd.) (2010) : Gesundheitsförderung und Empowerment. Grundlagen und Methoden mit vielen Beispielen aus der praktischen Arbeit, Verlag für Gesundheitsförderung, Berne.

84 Pour de plus amples informations : <https://www.liguecancer.ch/conseil-et-soutien/conseil-des-patients-de-la-ligue-contre-le-cancer/>, (consultation : 23 juillet 2021).

85 Haslbeck, Jörg et al. (2016) : Patienten und Angehörige beteiligen. Einbezug von Betroffenen bei Akademie-Projekten im Bereich «Gesundheit» – Bericht zuhanden der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (Swiss Academies Communications 11,10), Berne.

L'empowerment – sortir de l'impuissance et du silence

Les exemples cités d'expériences individuelles des personnes touchées par le cancer et leur participation à des organisations mettent en évidence que la coopération participative et les possibilités de prendre part activement aux processus permettent de lutter contre le silence et l'impuissance, en donnant une voix aux patient-e-s et en les encourageant dans leur pouvoir de laisser derrière eux le processus de souffrance pour le transformer en une identité pleine de sens. En d'autres termes : en les «*capacitant*», c'est-à-dire en leur permettant un *empowerment*.

Le concept de santé fonctionnel – réflexions entre théorie et pratique de la promotion de la santé. Un essai

Prof. Thomas Abel

Institute of Social and Preventive Medicine, Université de Berne

La manipulation inconsidérée des concepts dans divers discours sur la santé me travaille depuis des années. En fait partie la volonté actuelle de propager l'expression de « distanciation sociale » (*social distancing*) alors qu'on parle en réalité de distance physique et spatiale et que proximité sociale et soutien sont requis. Il en va de même de la notion de *Herdenimmunität* (litt. immunité de troupeau, c'est-à-dire immunité collective), quand on parle d'êtres humains et que les notions d'immunité démographique ou de population conviendraient tout aussi bien. Se pourrait-il que le « social » dans et autour de la santé ne soit pas assez protégé sur le plan conceptuel, parce qu'il n'a pas d'habilitation professionnelle? Cette réflexion peut sans doute aussi s'appliquer au terme de « santé », auquel nous nous attacherons dans ce qui suit. Lui non plus n'est pas professionnellement protégé. Tandis que les maladies ont des définitions contraignantes et arrêtées par la profession (notamment via la Classification internationale des maladies – CIM), le concept de « santé » semble plus ou moins « non protégé ». Ainsi, même dans le discours sociologique, le terme « santé » fait l'objet d'amalgames récurrents et ineptes, par exemple dans des usages tels que « prévention santé » (*Gesundheitsprävention*) – comme si l'on voulait prévenir la santé et non la maladie. Ces termes n'ont aucun sens – et pratiquement personne ne les remet en question. Pourquoi donc?

Introduction

Le présent texte associe des réflexions théoriques et empiriques en promotion de la santé et en soins médicaux. Il s'intéresse aux liens possibles entre l'utilisation de concepts dans la vie quotidienne et la reproduction du pouvoir de définition (*Definitionsmacht*) et de pilotage (*Steuerungsmacht*) dans les rapports sociaux ayant trait à la santé et à la maladie. Ces brefs développements se veulent des points de départ et des pistes pour de futures discussions. Ils sont conçus comme des éléments devant étayer l'hypothèse suivante :

Définir le concept de santé en s'appuyant sur la catégorie référentielle « absence de maladie » mène à des insécurités conceptuelles et à des inconsistances sémantiques. Cette approche affaiblit les tentatives d'établir un concept fonctionnel de santé et contribue à reproduire l'hégémonie du paradigme (bio)médical dans le discours sur la santé.

La maladie comme catégorie de référence pour définir la santé

En 1946, l'OMS pose un jalon dans le débat théorique sur le concept de santé. Dans ses statuts, elle définit que la santé est « un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »⁸⁶. Mais par la suite, elle omet de définir suffisamment la notion fondamentale de « bien-être ». Faute de définition utilisable, on s'est concentré sur la seconde partie de l'énoncé pour opérationnaliser cette définition de la santé (« pas seulement » une absence de maladie) et c'est par ce prisme qu'on a également évalué la maladie (y compris le handicap, la mortalité précoce et les facteurs de risque) ou son absence. Empruntant cette voie, de grands pans de l'épidémiologie, par exemple, mesurent la santé à l'aune de l'absence de pathologies. On « contourne » en quelque sorte les passages flous de la définition de la santé pour, au bout du compte, retomber sur la mesure de la maladie ou de son absence. Outre cette régression empirique, on observe également des tentatives théoriques pour continuer à lier le terme de santé à la construction de la maladie, par exemple, lorsqu'il est postulé que « nous n'avons aucun autre accès à la santé et à la maladie que l'observation de symptômes »⁸⁷.

Santé et efforts d'adaptation de l'individu

Différents travaux se sont employés à développer le concept de santé de l'OMS et à définir la santé non pas comme un état, mais comme une construction dynamique. Pour Machteld Huber et al., elle représente « la capacité de s'adapter et de s'autogérer face aux défis physiques, émotionnels et sociaux »⁸⁸. Ils innovent en plaçant l'être humain, « gestionnaire responsable de sa santé », au centre de la problématique. D'autres définitions conceptuellement proches établissent explicitement le lien au système de soins : « Pour être en bonne santé, un individu

86 Organisation mondiale de la santé (1946) : Constitution : <https://www.who.int/fr/about/governance/constitution> (consultation : 23 juillet 2021).

87 Hafen, Martin (2007) : *Mythologie der Gesundheit*, Carl Auer, Heidelberg, pp. 78.

88 « The ability to adapt and to selfmanage in face with physical, emotional and social challenges », Huber, Machteld et al. (2011) : How should we define health?, in : *British Medical Journal* 343, d4163. DOI : <https://doi.org/10.1136/bmj.d4163>

doit pouvoir satisfaire aux exigences de la vie. [...] Les soins de santé ont pour but de donner la capacité à chaque individu de pleinement atteindre une santé optimale. »⁸⁹

Le paradigme de la promotion de la santé définit aussi la santé comme une faculté d'adaptation de l'individu :

« La santé est le stade de l'équilibre entre facteurs de risque et de protection, qui se produit lorsqu'une personne réussit à relever les exigences internes (physiques et psychiques) et externes (sociales et matérielles). La santé est un stade qui procure bien-être et joie de vivre à une personne. »⁹⁰

Contrairement à la plupart des définitions précédentes, la définition de Klaus Hurrelmann reste dans le paradigme du « bien-être et [de la] joie de vivre » et se passe de toute référence à la « maladie et aux soins médicaux ». Mais, comme un certain nombre d'autres définitions dans le champ de la promotion de la santé, elle préfère insister sur les conditions sociales de la santé. La définition suivante de la promotion de la santé comme champ d'action sociale met également en lumière que cette promotion ne dépend pas en priorité des soins médicaux, mais de conditions sociales appropriées : « La promotion de la santé est [...] l'effort collectif visant à façonner systématiquement les systèmes sociaux de manière qu'ils facilitent la production et le maintien de la santé dans des populations entières. »⁹¹

Les dernières définitions de la santé et de sa promotion que nous avons mentionnées entendent la santé comme quelque chose qui émerge *dans* l'être humain, *avec* l'être humain et *par* l'être humain et sa réflexion sur ses conditions de vie. Elles se passent en outre de toute référence catégorielle à la maladie ou aux symptômes, ce qui permet d'aborder – tant d'un point de vue empirique que théorique – d'autres champs que ceux posés par le paradigme médical (comme les causes de la maladie) et d'autres méthodes (la recherche de causalités claires)⁹².

Quels facteurs et processus sociaux ou culturels favorisent la joie de vivre, le sentiment de bien-être et le bien-être effectif de l'individu ou de collectivités et sociétés entières ? Cette question devient centrale dans la recherche sur la santé. Les réponses pourraient contribuer à revisiter la définition de la santé et à l'opérationnaliser sans recourir au « point de référence originaire » qu'est la maladie, pour se concentrer sur les éléments positifs, créatifs et épanouissants de la vie humaine.

En bonne santé ou malade ? Ou les deux, et plus ou moins ?

La recherche sur la santé et sur la maladie travaille souvent à partir de critères dichotomisés, tant elle est ancrée dans la prétendue binarité de la santé et de la maladie et corsetée par la pratique des systèmes médicaux de traitement et de facturation (par exemple : à partir de quel degré de maladie peut-on utiliser et facturer tel médicament ?). Les insuffisances de ce mode de pensée dichotomique ont été pointées depuis longtemps⁹³. La théorie de la salutogenèse avait déjà remis en question l'idée que la santé et la maladie s'excluent mutuellement⁹⁴. Dans cette perspective, la santé est décrite comme un processus dynamique, et l'état de santé peut occuper n'importe quel point du continuum entre le bien-être parfait et la mort.

Corey Keyes reprend cette pensée fondamentale de la santé comme continuum⁹⁵. Lui et ses collègues proposent, de plus, d'envisager non seulement la santé, mais aussi la maladie, comme un continuum et aboutissent au modèle des deux continuums. Les succès empiriques corroborent la fécondité de cette approche qui ne part pas d'une seule dimension (comme la salutogenèse) mais de *deux* dimensions fondamentalement différenciables⁹⁶.

Pourtant, il a été impossible jusqu'à présent de mettre en œuvre un « équilibre » sémantique probant entre les concepts de santé et de maladie – que ce soit dans le milieu scientifique, la classe politique ou dans l'exercice de la santé publique. Qui tire profit du fait que le concept de santé n'ait pas d'autonomie suffisante et qu'il faille recourir à la maladie ou à son absence pour le définir ?

89 « To be healthy a human individual must be able to satisfy the demands of life. [...] Healthcare has the purpose to empower each individual to fully realize optimal health. », Bircher, Johannes (2020) : Meikirch model: new definition of health as hypothesis to fundamentally improve healthcare delivery, in: Integrated Healthcare Journal 2, e000046. DOI: <https://doi.org/10.1136/ihj-2020-000046>

90 Hurrelmann, Klaus (2000) : Gesundheitssoziologie, Juventa, Weinheim.

91 « Health promotion is [...] the collective endeavor to systematically shape social systems in a way that they facilitate the production and maintenance of health in whole populations. », Abel, Thomas et David V. McQueen (2013) : Current and future theoretical foundations for NCDs and health promotion, in: McQueen, David V. (éd.) : Global Handbook on Non-communicable Diseases and Health Promotion, Springer, New York, pp. 21-35.

92 Abel, Thomas et David V. McQueen (2013) : Current and future theoretical foundations for NCDs and health promotion, in: McQueen, David V. (éd.) : Global Handbook on Non-communicable Diseases and Health Promotion, Springer, New York, pp. 21-35.

93 Engel, George L. (1977) : The need for a new medical model: a challenge for biomedicine, in: Science 196/4286, pp. 129-136.

94 Antonovsky, Aaron (1979) : Health, stress, and coping, Jossey-Bass, San Francisco CA.; Antonovsky, Aaron (1987) : Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well, Jossey-Bass, San Francisco CA.

95 Keyes, Corey L. M. (2005) : Mental Illness and/or Mental Health? Investigating Axioms of the Complete State Model of Health, in: Journal of Consulting and Clinical Psychology 73(3), pp. 539-548.

96 Westerhof, Gerben J. et Corey L. M. Keyes (2010) : Mental Illness and Mental Health: The Two Continua Model Across the Lifespan, in: Journal of Adult Development 17, pp. 110-119. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10804-009-9082-y>

Avec cette question, ma réflexion rejoint le *slot* « Pouvoir et impuissance – vers un équilibre ? » du colloque.

L'hypothèse présentée en introduction postule un lien entre (dés)équilibre dans la répartition du pouvoir et la (ou l'absence de) robustesse des définitions de la santé et de la maladie. Le partage du pouvoir entre les disciplines scientifiques s'intéressant à la santé serait également différent s'il existait un « équilibre » entre les concepts de santé et de maladie dans la recherche, la pratique et la politique. En d'autres termes, tant que la définition du concept de santé restera faible, la médecine continuera à régner, même indirectement, sur l'expertise de la maladie et de la lutte pour la combattre.

L'impuissance du concept de santé

L'hypothèse inaugurale implique que le pouvoir se trouve là où règne une définition forte. Quand elle fait défaut, l'impuissance domine. La définition du pouvoir de Max Weber peut ici être utile : il nous dit que le pouvoir est « toute chance de faire triompher au sein d'une relation sociale sa propre volonté, même contre des résistances, peu importe sur quoi repose cette chance »⁹⁷. En d'autres termes, « le pouvoir désigne la capacité d'un individu ou d'un groupe à influencer la pensée et les comportements d'individus, de groupes sociaux ou de franges de la population, de telle sorte que ces derniers se soumettent à leurs vues ou à leurs souhaits et y conforment leur comportement »⁹⁸.

Si l'on veut appliquer cette définition aux conflits d'intérêts au sein et autour de la santé publique, il peut être utile de distinguer deux formes de pouvoir : le pouvoir de définir ce qui est primordial ; le pouvoir de piloter les processus y afférents. Le pouvoir de définition renvoie à l'influence exercée sur les constructions de la réalité sociale, sociétale et culturelle par le biais du langage. Dans le contexte de la recherche en santé, on pourrait considérer l'idée que la santé puisse se mesurer au moyen de chiffres sur l'absence de mortalité et de morbidité comme une victoire du pouvoir de définition. Dans son sillage, on a souvent ignoré ou sapé toutes les tentatives d'imposer une définition positive de la santé. En témoigne le fait que les principales revues de santé publique mettent l'accent sur la maladie et les facteurs de risque, impliquant qu'elles ne publient aucune contribution proposant une définition positive des *health outcomes*⁹⁹.

Mais le pouvoir de définir l'objet est lié au pouvoir de le piloter. Ce fait est avéré dans presque tous les domaines dans lesquels la société s'intéresse à la santé de ses membres, dont ceux de la pratique médicale (quels autres diagnostics et thérapies doivent être entrepris?), la recherche (distribution des ressources en fonction de l'attention portée à la santé ou à la maladie?), la politique (quelles interventions sont rétribuées?). La reproduction continue du pouvoir de définition et de pilotage de la médecine dans le discours sur la santé se révèle donc être étroitement liée à la priorité définitionnelle accordée à la maladie – et au combat contre celle-ci, entendu comme un problème déterminant l'action et comme la mission prioritaire de la société. En comparaison, la santé paraît pâtir d'une définition faible et controversée et ne se prête pas à être le paradigme central. Il lui manque le pouvoir de définition et de pilotage dans les discours politiques spécialisés comme dans ceux de la société.

Conclusion et perspectives

L'hypothèse formulée en introduction de cette brève réflexion sur le concept de santé actuel énonçait :

Définir le concept de santé en s'appuyant sur la catégorie référentielle « absence de maladie » mène à des insécurités conceptuelles et à des inconsistances sémantiques. Cette approche affaiblit les tentatives d'établir un concept fonctionnel de santé et contribue à reproduire l'hégémonie du paradigme (bio)médical dans le discours sur la santé.

L'hypothèse jette la lumière sur une caractéristique fondamentale de la définition de la santé – sa « dépendance ». Parce que cette définition prend la maladie comme catégorie de référence, elle lui diagnostique, de surcroît, une faiblesse aux conséquences considérables. Pour la recherche sociologique sur la santé tout particulièrement, ces dernières logent dans la pression exercée pour reprendre des concepts et méthodologies définis par la médecine ou, à tout le moins, à les prendre en compte afin d'obtenir des subventions et des publications. En font partie, par exemple, les données longitudinales à caractère individuel ou les modèles scientifiques se réduisant à établir des causalités. Un concept de santé faible est parfaitement « fonctionnel » dans ce système, mais uniquement dans la mesure où il reproduit les répartitions du pouvoir dans la définition du « sain » et du « malade », de même que le pouvoir de pilotage qui en découle dans le champ de la recherche, de la pratique des soins et des services ou encore de la politique.

97 Weber, Max (1921/1995) : *Économie et société* /1. Plon Agora, Paris, p. 95.

98 Définition de « Macht » (pouvoir) sur la page Wikipédia de cette notion : <https://de.wikipedia.org/wiki/Macht>.

99 Pour une autre démarche caractéristique, voir Engel, George L. (1977) : The need for a new medical model: a challenge for biomedicine, in : *Science* 196/4286, pp. 129-136.

Un concept fort de santé serait, à l'inverse, une condition utile pour en apprendre plus sur le bien-être, la qualité de vie et les possibilités de réalisation des êtres humains. Il serait également précieux à l'avenir de répartir de façon plus ciblée les responsabilités au sein de la science et dans la pratique. La santé est en soi une entreprise pluridisciplinaire et interparadigmatique, car elle est avant tout déterminée par les conditions de vie sociales. Ainsi, le savoir expert devrait provenir des sciences pertinentes pour la société. En s'appuyant sur une nouvelle définition, les sciences sociales pourraient prendre davantage conscience de leur responsabilité: en matière de santé, nous avons besoin en premier lieu d'explications et de solutions sociales, ainsi que l'a montré la question de « l'isolement social » en temps de pandémie de Covid-19. L'objectif doit par conséquent être d'élaborer un concept de santé fort et positif, qui devienne un guide d'action pour les sciences sociales, leur permettant de mieux réagir à la hausse prévisible des problèmes sociétaux.

Il me semble ainsi fondamental que les sciences sociales reconnaissent que leurs contributions seront essentielles pour forger une définition de la santé qui ait un avenir.

Mot de la fin

Valérie Clerc

Secrétaire générale, Académie Suisse des Sciences Médicales

Les humanités médicales sont un domaine de coopération exemplaire entre l'Académie suisse des sciences humaines et sociales (ASSH) et l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM). Depuis bientôt deux décennies, les deux Académies croisent leur regard pour enrichir notre compréhension de la médecine et la rendre plus réceptive aux apports des sciences humaines et sociales. Comme l'écrivait le regretté Prof. Peter Meier-Abt dans son éditorial du Bulletin 1/2012 de l'ASSM, «ni la connaissance de la nature et de la fonction des éléments biologiques, ni les analyses les plus pointues d'interactions biologiques et pathophysiologiques hautement sophistiquées ne parviennent finalement à rendre justice à l'être humain en tant que personne dans sa maladie. Les questionnements liés à la médecine et la biologie modernes ne peuvent être résolus, dans le respect de l'homme et de la société, sans tenir compte des aspects des sciences sociales et humaines.»¹⁰⁰

De par ses conséquences sur la pratique de la médecine et son caractère protéiforme, le pouvoir offre une grille de lecture passionnante pour décrypter l'évolution de la relation entre médecin et patient·e, les tensions dans la collaboration interprofessionnelle ou le rôle des différents instruments de contrôle (juridiques, économiques, administratifs) et leurs mécanismes incitatifs. Les contributions présentées dans le cadre du cycle de colloques qui s'est déroulé entre 2017 et 2020 et sélectionnées pour cette publication font honneur à la diversité, la richesse et la créativité de la recherche helvétique en la matière.

Les auteur·e·s abordent des sujets essentiels qui préoccupent l'ASSM depuis de nombreuses années et qui vont l'accompagner encore dans les prochains temps, tels que la prise en compte de la volonté du ou de la patient·e et de ses droits, l'interprofessionnalité, la place des organisations de patient·e·s, l'image du ou de la médecin, le rapport à l'argent, la place de la technique, le rôle des intermédiaires entre médecin et patient·e ou encore le thème récurrent de la définition de la santé.

L'ASSM se réjouit de poursuivre cette fructueuse collaboration avec son Académie-sœur dans le cadre du cycle 2021-2024 sur le vieillissement de la population.

100 Bulletin de l'ASSM 1/2012, p. 2 (assm.ch/bulletins-archives)

ASSM

Fondée comme institution de promotion de la recherche en 1943, l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) s'engage aujourd'hui comme médiatrice entre la science et la société. Elle s'entend comme un laboratoire d'idées et soutient les développements positifs en médecine et dans le domaine de la santé en général.

ASSH

L'Académie suisse des sciences humaines et sociales (ASSH) coordonne, encourage et représente la recherche en sciences humaines et sociales en Suisse. En tant qu'organisation faitière, elle regroupe 61 sociétés savantes et plus de 20 commissions scientifiques. Elle dirige également plusieurs entreprises de recherche de taille importante. L'ASSH fonctionne comme intermédiaire entre les chercheurs et chercheuses, les responsables politiques, les autorités et le grand public. Disposant d'un budget annuel de quelque 16 millions de francs, elle est dirigée par un comité de 19 membres issus du milieu universitaire. Le Secrétariat général compte 14 collaboratrices et collaborateurs.

