



UNIL | Université de Lausanne

Unicentre

CH-1015 Lausanne

<http://serval.unil.ch>

Year : 2017

« Je ne suis pas un numéro » Quand patients et professionnels souffrent de l'hôpital

Schaad Béatrice

Schaad Béatrice, 2017, « Je ne suis pas un numéro » Quand patients et professionnels souffrent de l'hôpital

Originally published at : Thesis, University of Lausanne

Posted at the University of Lausanne Open Archive <http://serval.unil.ch>

Document URN : urn:nbn:ch:serval-BIB_87EB17A9D2364

Droits d'auteur

L'Université de Lausanne attire expressément l'attention des utilisateurs sur le fait que tous les documents publiés dans l'Archive SERVAL sont protégés par le droit d'auteur, conformément à la loi fédérale sur le droit d'auteur et les droits voisins (LDA). A ce titre, il est indispensable d'obtenir le consentement préalable de l'auteur et/ou de l'éditeur avant toute utilisation d'une oeuvre ou d'une partie d'une oeuvre ne relevant pas d'une utilisation à des fins personnelles au sens de la LDA (art. 19, al. 1 lettre a). A défaut, tout contrevenant s'expose aux sanctions prévues par cette loi. Nous déclinons toute responsabilité en la matière.

Copyright

The University of Lausanne expressly draws the attention of users to the fact that all documents published in the SERVAL Archive are protected by copyright in accordance with federal law on copyright and similar rights (LDA). Accordingly it is indispensable to obtain prior consent from the author and/or publisher before any use of a work or part of a work for purposes other than personal use within the meaning of LDA (art. 19, para. 1 letter a). Failure to do so will expose offenders to the sanctions laid down by this law. We accept no liability in this respect.



UNIL | Université de Lausanne

Faculté de biologie
et de médecine

Département de psychiatrie

« Je ne suis pas un numéro »
Quand patients et professionnels souffrent de l'hôpital

Thèse de doctorat ès sciences de la vie (PhD)

présentée à la

Faculté de biologie et de médecine
de l'Université de Lausanne

par

Béatrice Schaad

Master de l'Université de Harvard T.H. Chan School of Public Health

Jury

Prof. Philippe Maeder, Président
Prof. Friedrich Stiefel, Directeur de thèse
Prof. Francesco Panese, Co-directeur
Prof. Jacques Gasser, expert
Richard Rechtman, expert
Jeanine Barbot, expert

Lausanne 2017



UNIL | Université de Lausanne

Faculté de biologie
et de médecine

Ecole Doctorale

Doctorat ès sciences de la vie

Imprimatur

Vu le rapport présenté par le jury d'examen, composé de

Président·e	Monsieur Prof. Philippe Maeder
Directeur·trice de thèse	Monsieur Prof. Friedrich Stiefel
Co-directeur·trice	Monsieur Prof. Francesco Panese
Expert·e·s	Monsieur Prof. Richard Rechtman Monsieur Prof. Jacques Gasser Madame Prof. Janine Barbot

le Conseil de Faculté autorise l'impression de la thèse de

Madame Béatrice Schaad Noble

Master of Public Health Harvard University, USA

intitulée

« Je ne suis pas un numéro »
Quand patients et professionnels souffrent de l'hôpital

Lausanne, le 29 novembre 2017

pour le Doyen
de la Faculté de biologie et de médecine

Prof. Philippe Maeder

A mes filles, Clara et Zoé

A Fred

A Ariane

Résumé

Ce travail de thèse est structuré sur la base de trois recherches qui ont donné lieu à trois articles. Nous nous sommes intéressés, dans la partie introductive de ce document, aux éléments historiques et sociologiques qui permettent de rendre compte de la mue qui a fait passer le patient de plaignant à plaignant.

Dans une première recherche (Article 1), nous avons cherché à comprendre quels sont les motifs d'insatisfaction qui conduisent les patients ou leurs proches à franchir le seuil d'un centre dédié à l'écoute des difficultés rencontrées durant la prise en charge hospitalière. Comment ces motifs se distribuent-ils, entre difficultés relationnelles entre patients, proches et professionnels de la santé, aspects techniques liées à la qualité des soins, et relations à l'institution médicale et sanitaire ?

Dans une deuxième recherche (Article 2), nous avons eu pour but de mieux comprendre l'effet des doléances sur les professionnels et sur la façon dont ils vivent le processus de médiation. Il s'est agi en particulier d'étudier si et, le cas échéant, dans quelle mesure le processus lié au dépôt d'une doléance entraînait des effets comparables à ceux induits par le dépôt d'une plainte juridique.

Dans une troisième recherche (Article 3), après avoir analysé successivement les doléances du point de vue du patient et de ses proches, puis leurs effets sur les professionnels, nous avons mis en perspective ces observations avec le concept émergent de « patient partenaire » souvent décrit, valorisé et parfois idéalisé dans la littérature médicale.

Enfin, dans la partie « Discussion et perspectives », nous avons questionné de manière plus large les reconfigurations des relations entre le patient, ses proches, les professionnels et l'institution et avons abordé les perspectives de recherche et d'enseignement que nous souhaiterions développer au sein de l'hôpital.

Summary

This thesis is based on three studies that led to three articles. In the introduction, we were interested in historical and sociological elements which provide an understanding of the change which encouraged the evolution of the patient from plaintive to complainant.

In a first research (Article 1), we aimed to understand what are the reasons for dissatisfaction which prompt patients or their relatives to cross a complaint center's threshold dedicated to the listening of difficulties met during the hospital care. How are these causes distributed among interpersonal problems between patients, their relatives and the health care professionals, technical aspect of care, and relations with the health care institution?

In a second research (Article 2), we have tried to understand the effects of the complaint on the health care professionals, and specifically on the physicians and on their experience of the mediation process. We aimed in particular to understand to what extent the process linked to the filing of a complaint led to effects which were comparable to those induced by a legal process.

In a third research (Article 3), after having analyzed successively the complaint from the patient's/relatives' point of view, and from the physicians', we put into perspective their interpersonal dynamics under the aspect of the concept of « patient partnership » often described, valued and sometimes idealized in medical literature.

Finally, in the part « Discussion and perspectives », we questioned in a broader way, the reconfiguration of the relations between the patient, relatives, health care professionals and the health care institution in this new context. We also addressed the research and teaching perspectives we would like to develop in the hospital.

Table des matières

1. Introduction

2. Du plaignant au plaignant

3. Article 1 - De quoi se plaignent les patients et leurs proches ?

« Dissatisfaction of hospital patients, their relatives, and friends: analysis of accounts collected in a complaints center »

4. Article 2 - Comment les médecins vivent-ils la plainte et le processus de médiation ?

*“What was the hardest to endure for the patient was me”:
How physicians experience complaints from hospital users*

5. Article 3 – Quelle relation pour les professionnels et les patients ?

« Patients : sujets avant d’être partenaires »

6. Discussion et perspectives

Perspectives cliniques et institutionnelles

Perspectives de recherche

Perspectives d’enseignement et de formation

Remerciements

Annexes : Article 1, Article 2, Article 3

1. Introduction

S'il est légitime et accepté que le patient se plaigne d'une douleur, que se passe-t-il lorsqu'il se plaint de son médecin ? En guise de réponse, Bernard Lown, prix Nobel de physique et cardiologue dans le Massachussetts relate cette anecdote¹ : il reçoit régulièrement un patient asiatique opéré du cœur ; lors de chacune des consultations, il prend des nouvelles de sa sexualité ; le patient répond tout aussi régulièrement : « Sex no problem ». Mais un jour, Bernard Lown invite l'épouse à assister à la consultation. Lors de la rituelle question sur la sexualité, Bernard Lown observe que le regard de la femme change légèrement. Le mouvement est infime, mais il suffit à perturber le cardiologue qui, de retour chez lui, s'interroge sur ce qu'il aurait peut-être dû voir ou comprendre. Lors de la consultation suivante, il demande à l'épouse de son patient si elle a quelque chose à ajouter au chapitre de la sexualité. Le mari l'interrompt de façon véhémement: « Cela fait cinq ans que je vous dis : « Sex no ! Problem » et vous, parce que vous voulez que votre opération ait réussi, vous comprenez : « Sex, no problem ! ». Autrement dit : « Durant toutes ces années, qui avez-vous écouté, votre patient ou votre ego ? ».

Au-delà de la ponctuation mal placée, Bernard Lown réfléchira longtemps à l'épisode de cet homme qu'il n'a pas su entendre. Face à lui, un patient si longtemps docile est soudainement devenu un patient doléant, un patient dans le reproche, un patient dans la plainte.

Les professionnels de la santé expérimentent désormais quotidiennement cette cohabitation avec le risque de la plainte, voire de l'engrenage juridique. Des glissements sémantiques expriment cette nouvelle donne: le patient est devenu un « client », un « usager consommateur de services médicaux ». Comme tel, il serait

ainsi doté de nouveaux droits, dont celui de se plaindre de son médecin voire de l'attaquer en justice. De plaignant, le patient tend de plus en plus à devenir plaignant.²

Or, il est possible – c'est du moins notre hypothèse – que si, au cours de ces deux dernières décennies, la judiciarisation des soins a fragilisé la relation de confiance entre patients et professionnels de la santé, tout se passe aujourd'hui comme si le droit, ou plus spécifiquement les modes alternatifs de résolution du conflit nés dans son sillage (comme la médiation), permettaient de rétablir une certaine symétrie dans la relation de soins.

Dans ce contexte, différentes questions ont conduit notre recherche.

1. Dans la partie introductive aux trois études publiées dans le cadre de ce PhD (voir ci-dessous), nous nous intéressons aux facteurs impliqués dans l'émergence de la figure du patient porteur de doléances. Autrement dit, **quels sont les éléments historiques et sociologiques qui permettent de rendre compte de cette mue du patient plaignant au patient plaignant ?** D'autres questions structurent cette première partie: comment mieux comprendre la distinction entre une plainte juridique et une doléance? Qu'est-ce qu'une doléance d'un point de vue institutionnel ? Quel espace d'actions ouvre-t-elle, tant pour le professionnel de la santé que pour le patient ?
2. Dans la première recherche (Article 1), nous cherchons à comprendre **quels sont les motifs d'insatisfaction qui conduisent les patients ou leurs proches à franchir le seuil d'un centre dédié à l'écoute des difficultés rencontrées durant la prise en charge hospitalière ? Comment ces motifs se distribuent-ils**, entre difficultés relationnelles entre patients, proches et professionnels de la santé, aspects techniques liées à la qualité des soins, et relations à l'institution médicale et sanitaire ? (*Article 1, publié dans Patient*

Education and Counseling en 2015: « Dissatisfaction of hospital patients, their relatives, and friends: Analysis of accounts collected in a complaint center »)

3. Dans une deuxième recherche (Article 2), nous cherchons à mieux comprendre **les effets des doléances sur les professionnels et sur la façon dont ils vivent le processus de médiation**. Il s'est agi en particulier de comprendre si et, cas échéant, dans quelle mesure le processus lié au dépôt d'une doléance entraînait des effets comparables à ceux induits par le dépôt d'une plainte juridique. (*Article 2, soumis à Patient Education and Counseling le 28.6.2017 « What was the hardest to endure for the patient was me »: how do physicians experience patient complaints.*)
4. Dans une troisième recherche (Article 3), après avoir analysé successivement la doléance du point de vue du patient et de ses proches, puis de celui des professionnels, nous mettons en perspective ces observations avec le concept de « patient partenaire » souvent décrit, valorisé et parfois idéalisé dans la littérature médicale. Le but est ici de conduire une analyse critique et d'amener des éléments de réponse sur la base des données collectées dans les deux premières recherches afin de déterminer si **les patients et les professionnels souhaitent effectivement établir une forme de partenariat dans la relation de soins**. (*Article 3, publié dans la Revue Médicale Suisse en juin 2017, « Patients : sujets avant d'être partenaires »)*
5. Enfin, dans la partie « Discussion et perspectives », nous questionnons de manière plus large **les reconfigurations des relations entre le patient, ses proches, les professionnels et l'institution**. Nous y aborderons aussi les perspectives de recherche et d'enseignement que nous souhaiterions développer dans l'hôpital.

2. Du plaintif au plaignant

L'évolution des définitions du terme de « patient » comme les différents mouvements socio-historiques qui ont façonné la figure du patient et permis l'émergence de ses droits, témoignent de la longueur et de la complexité de la métamorphose « du patient plaintif au patient plaignant »².

Au XVIII^e, le « patient » désigne celui qui souffre du bourreau ou de la main du chirurgien.³ Outre son piquant, cette définition traduit également l'idée d'un malade qui n'a d'autre choix que de s'en remettre au pouvoir ou à la science d'un autre, tous deux absolus. Mais par-delà l'étymologie, c'est bien l'histoire des institutions hospitalières qui permet de retracer l'évolution de la notion de patient. Jean-Philippe Pierron relève ainsi qu'« il n'y a pas toujours eu des patients parce qu'il n'y a pas toujours eu un hôpital normé par les seules exigences de la clinique et de l'économique », et, partant, « l'invention du patient tient donc (...) au dispositif théorique dans lequel le malade est inscrit »².

La lente affirmation d'un patient toujours plus préoccupé de lui-même, et à qui soignants et institutions reconnaissent toujours davantage la singularité de son mal, s'inscrit par ailleurs dans un double mouvement. C'est d'abord celui d'une société dans laquelle l'autonomie devient la norme, et qui, simultanément, fragilise des individus désormais responsables de la réalisation de soi (*self-actualisation*)⁴ dans un environnement toujours plus précaire et morcelé.

Parallèlement, la reformulation du statut de patient est aussi influencée par l'affirmation de la figure de la victime dans un paysage social marqué par « l'empire du traumatisme », pour reprendre le titre de l'ouvrage de Richard Rechtman et Didier Fassin dans lequel ils décrivent la montée en reconnaissance de

la figure du « traumatisé » qui, du soldat souffrant de PTSD aux victimes ordinaires de traumatismes, est aujourd'hui largement répandue et validée sur les plans scientifiques et cliniques.⁵ Ils relatent en particulier les effets de « la rencontre inédite entre les intérêts des victimes et les intérêts des psychiatres », qui a eu pour conséquence qu'aux abords des années 1980' aux Etats-Unis puis 1990' l'Europe, le traumatisme psychique devient le lieu de l'authentification de la parole des victimes. Les deux auteurs défendent la thèse selon laquelle « la reconfiguration des relations entre le traumatisme et la victime, celle-ci devenant légitime à mesure que celui-là vient l'attester, est le produit d'une double généalogie, l'une savante qui définit le traumatisme, l'autre morale qui reconnaît la victime ».

Nous faisons l'hypothèse que cette transformation socio-anthropologique générale touche à fortiori celle de la figure du patient plaignant. En effet, désormais médicalement pleinement reconnu, « le traumatisme n'est plus seulement considéré comme étant l'origine d'une souffrance que l'on soigne, il devient également une ressource grâce à laquelle on peut faire valoir un droit ». *Mutatis mutandis*, il est possible de considérer que la plainte comme expression de la douleur reconnue cliniquement comme partie intégrante de l'anamnèse a vu son espace sémantique s'étendre à l'expression du mécontentement.

Force est toutefois de relever que l'émergence de ce statut de victime n'est pas allée sans créer problèmes – et parfois polémiques – dans le champ médical. Jeanine Barbot et Nicolas Dodier⁶ décrivent en effet l'affrontement qui, depuis une vingtaine d'années, oppose les partisans « pro-victimes » de cette reconnaissance et les sceptiques qui dénoncent le risque de manque de discernement lié à l'inflation contemporaine de la victimisation. Cette critique s'étend aussi aux « lieux d'écoute »⁷ que l'on soupçonne parfois d'être eux-mêmes générateurs ou amplificateurs de plaintes, symptôme d'une « culture de la plainte » qui consisterait

à faire du moindre mécontentement, de la moindre frustration, l'objet d'une réclamation ou d'une revendication de reconnaissance. Et du côté des « *pro-victimes* », on compte les avocats de l'émergence de « nouveaux dispositifs qui permettraient de redonner aux victimes les possibilités de mieux faire valoir leur point de vue », soit les partisans d'une « justice reconstructive » qui a pour condition la reconnaissance des victimes comme « acteurs » à part entière des procès qui les opposent à celles et ceux qui les ont « fait souffrir ». Une fois encore, *mutatis mutandis*, on peut faire l'hypothèse que c'est dans ce même contexte social et moral que s'affirme la défense de la figure du « patient partenaire » revendiquant la licéité et la légitimité de se faire entendre comme acteur à part entière de la conduite et de la gestion de son itinéraire thérapeutique.⁶

Jeanine Barbot et Nicolas Dodier répertorient différents travaux « comme autant de “tentatives de réorganiser l'espace des victimes” et qui, ce faisant, leur offrent une légitimité de « non-expert ». Par un renversement inédit, on assiste à une reconnaissance à la fois sociale et médicale de la « non-expertise » légitimée par la reconnaissance croissante de la figure de la victime. Relevons par ailleurs que la question des rapports entre expert et non-expert acquière une saillance inédite également dans d'autres domaines comme celui de l'économie. Ainsi les sociologues Luc Boltanski et Eve Chiapello voient dans « les nouvelles franges d'individus précaires, les nouvelles classes porteuses d'une critique susceptible de moraliser le capitalisme »^{6,8}.

Dans sa « théorie de la reconnaissance », le philosophe et sociologue Axel Honneth propose de manière apparentée « de partir des situations de mépris pour penser la condition de tous ceux qui, victimes de méconnaissance, s'avèrent susceptibles, pour cette raison, de participer au progrès moral à travers la mise en forme de leur expérience comme revendication de droits nouveaux, ancrés dans des situations

vécues »^{6,9}. Au fil de ces réflexions s'établissent donc également les fondements de la reconnaissance d'un savoir propre au patient, un savoir profane dont la reconnaissance va de pair avec l'attribution d'une valeur spécifique à son expérience et au savoir expérientiel qu'elle lui a permis de développer.¹⁰⁻¹³

Ce savoir expérientiel est désormais institutionnalisé sous différentes formes dont deux ont pris aujourd'hui un essor particulier. Le *Montreal Model* défend ainsi l'idée que le patient, spécifiquement celui qui est atteint d'une pathologie chronique, est le dépositaire d'un savoir propre qui vient « compléter » celui des professionnels.¹⁴ Les initiateurs de ce modèle ont ainsi développé un référentiel de compétences du patient qui s'apparente à la « mise en forme de l'expérience » proposée par Axel Honneth.⁹

Dans le même ordre d'idées, dans trois villes françaises (Paris, Aix-Marseille et Grenoble), une *Université des Patients* a été créée dès 2009. Celle-ci forme et délivre un diplôme des patients porteurs d'une maladie chronique, dotant ainsi d'une caution académique des acquis expérientiels liés à la maladie. Le dispositif pédagogique consiste en ce cas à intégrer dans les parcours universitaires des personnes touchées par une maladie chronique et qui désirent devenir « patients experts, formateurs, pédagogues ou patients intervenants en éducation thérapeutique ».¹⁵ Le projet consiste aussi à user de l'université « comme d'un espace de protection du patrimoine immatériel constitué par les savoirs d'expérience et d'action acquis par plusieurs générations de malades ».¹⁶ Les promoteurs de cette *Université* vont ainsi jusqu'à défendre une vision de la maladie qui serait non seulement une activité physiologique et biologique mais aussi et surtout liée à un « travail », et représenterait dès lors « une occasion d'apprentissage ».¹⁷

Depuis les années 90, on voit donc s'imposer en des circonstances, lieux et domaines divers une volonté de problématiser la place du patient dans la structure

hospitalière, un patient dont l'expertise propre a été progressivement reconnue. S'affirme ainsi une nouvelle mission pour l'hôpital et les professionnels de la santé : accorder au patient la reconnaissance d'un savoir, fût-il profane. Ou pour le formuler différemment, « une histoire des institutions hospitalières s'interpréterait de la sorte comme l'histoire, encore en train de se faire, d'une institution de la reconnaissance ».¹⁸ Et force est de constater que ce mouvement s'inscrit dans le contexte plus large du développement de la démocratie sanitaire, selon laquelle l'ensemble des acteurs, dont les usagers de l'hôpital, peuvent être amenés à participer au développement de dispositifs de santé intégratifs dont la légitimité s'articule à la reconnaissance par le pôle « expert » de la pertinence de l'expertise profane d'êtres fragilisés, vulnérables et donc « victimes ».^{6, 19}

La recherche ne fait pas exception à ce large mouvement. Le patient y occupe également depuis peu une place de choix. Il y a tout juste trois ans, le British Medical Journal (BMJ) décidait par exemple d'ajouter des « patients experts » dans son procédé de *peer review* pour la sélection des articles à publier. Selon les termes de l'éditorialiste, les patients comprendraient « la maladie bien davantage » que les cliniciens. Lorsqu'elle a lancé cette démarche, la revue a d'ores et déjà annoncé qu'elle irait plus loin encore, en donnant par exemple aux patients la possibilité d'exprimer leur avis dans « tous les comités qui prennent des décisions à propos du contenu et de la stratégie du *BMJ* », ou en exigeant que les auteurs d'un article de recherche expliquent « comment ils ont impliqué des patients dans le design de leur étude ».

Le BMJ, comme d'autres institutions cardinales à la recherche, semble avoir ainsi intégré l'enjeu économique et le risque de réputation liés à un défaut de considération des patients, lesquels échangent désormais au sujet de centaines d'études sur des plateformes en ligne, comme *Patientslikeme*, *Smart patient* ou

Connectedliving.²⁰ Si le BMJ évolue, sa rédactrice en chef, Fiona Godlee, reconnaît d'ailleurs que c'est aussi « simplement pour ne pas se faire dépasser par la vitesse du changement ». ²¹⁻²³

Dans le *Montreal Model*, les patients sont également mis à contribution dans la recherche.²⁴ Depuis l'automne 2013, des groupes de deux à trois patients-chercheurs sont régulièrement sollicités pour donner leur avis sur les orientations de recherche élaborées par les Instituts de recherche en santé au Canada.

De patient « aux mains » de son soignant, le malade est donc devenu, au gré de différentes évolutions sociologiques, historiques et institutionnelles, un expert impliqué dans sa prise en charge. D'*objet*, le voici devenu *sujet*, ou du moins désireux de le devenir. Car si telle est l'ambition, « elle semble bien apparaître encore comme un idéal mis à mal par la réalité d'un système de soins tendanciellement dé-subjectivant ». ²⁵ Les aspirations de cette nouvelle figure de patient concerné et impliqué restent en effet contrariées par de multiples facteurs, eux-mêmes liés aux évolutions des pratiques de soins pendant la même période. Elles coïncident notamment « avec la mise en place de protocoles de soins standardisés, la pratique d'une médecine fondée sur les données probantes se rapportant à une ou plusieurs séries pertinentes et non au patient singulier, l'introduction d'une rationalité économique en médecine ou encore avec la technicisation de l'art médical ». ²⁵

L'affirmation du patient plaignant

C'est au cours des années 1990 que s'affirment « dans l'espace public de nouvelles formes de contestation des pratiques médicales. »⁶ Plusieurs grandes crises de santé publique vont contribuer à l'affirmation du patient-plaignant, dont l'épidémie du

VIH ou encore l'affaire du sang contaminé.²⁶ Des collectifs se définissent comme regroupant des « victimes de la médecine » et défendant des droits nouveaux : reconnaissance plus étendue des responsabilités juridiques des médecins, revendications plus organisées en termes de dédommagement ; mais également, revendications d'un droit à intervenir d'une façon inédite dans l'espace public à la fois comme malades et comme victimes⁶. Un paradigme nouveau s'impose alors : *le patient n'est plus uniquement objet de soins ; il devient sujet de droit.*

La brèche ouverte, ces patients militants qui luttent pour la reconnaissance de leur expertise pour faire valoir leurs droits vont en inspirer d'autres, comme c'est encore aujourd'hui le cas pour les maladies orphelines ou dans des affaires de santé publique plus récentes, telles les prothèses mammaires fabriquées au mépris du respect des normes sanitaires ou plus récemment encore l'administration problématique de médicaments anti-épileptiques comme la Depakine® en cas de grossesse. La situation est inédite : « Le patient ne craint pas aujourd'hui de porter plainte, de porter en justice ce qui hier se négociait dans le colloque singulier médecin-patient. Le patient objet de soin, dans le pâtre de la plainte adressée en confiance au médecin, est aussi sujet de droit, capable de défiance et de méfiance, impatient en ce sens. »²

Cette judiciarisation de la relation de soin « qui tend à exalter l'autonomie du sujet de droit »² est renforcée par l'attention que l'on porte désormais à la victime. Ce faisant, elle peut fragiliser l'autorité du professionnel en santé. Comme semblait le regretter un infirmier que nous avons interviewé dans le cadre d'un enseignement basé sur l'Espace Patients&Proches (voir ci-dessous) : « *Les patients ont toujours plus de droit, et toujours moins de devoirs* ». Soulignant qu'il en allait inversement pour les professionnels, pourtant confrontés toujours plus fréquemment à de l'incivilité. De ce point de vue, l'apparition des « droits de l'utilisateur, constitue une

mutation lexicale qui accompagne une mutation dans la relation de soins, qui passe d'un arbitrage placé sous l'autorité de la tradition sociale et professionnelle — les mœurs et la déontologie médicale — à une régulation par la loi. »²

Le patient doléant au CHUV : le cas de l'Espace Patients&Proches

Le CHUV (Centre Hospitalier Universitaire Vaudois) a inauguré le 1^{er} avril 2012 un dispositif d'écoute, nommé *Espace Patients&Proches* (EPP). Trois professionnels formés à la médiation y accueillent quotidiennement toute personne ayant rencontré des difficultés dans le cadre de sa prise en charge ou de celle d'un proche. Les missions de l'EPP sont les suivantes :

- Offrir un lieu d'écoute où le patient ou ses proches ont la possibilité de venir témoigner de leur insatisfaction ou auprès duquel les services peuvent adresser des personnes avec lesquels les contacts sont devenus trop difficiles ;
- Reconstituer l'expérience du patient de son entrée à sa sortie, sa perception de la prise en charge qui lui est proposée au CHUV et identifier les problèmes;
- Aider à la résolution de ces problèmes jusqu'à ce que le patient ou ses proches soient satisfaits ;
- Offrir aux professionnels de la santé une ressource (conseils, médiation) en cas de conflits.
- Récolter des informations sur les sources d'insatisfaction des patients et de leurs proches de façon plus précise que ne le permet par exemple un questionnaire de satisfaction (rencontre en face-à-face, écoute durant des temps prolongés) ;

- Restituer ces informations aux professionnels de l'institution sous différents formats (données statistiques, témoignages, formations);

Les témoignages de patients et de proches ont également et plus généralement une fonction de catalyseur de projets d'amélioration de la prise en charge. Pour exemple, le chef d'un service de médecine, constatant que quelques patients ou leurs proches ne savaient pas avec qui interagir et avaient déposé une doléance à l'EPP, a introduit l'obligation pour les médecins assistants de distribuer une carte de visite lors de chaque tournus afin de faciliter l'identification d'un médecin référent.

Il convient de relever que j'assume la direction de cet espace d'écoute et de médiation et que cette fonction, de même que celles de directrice de la communication et de membre de la direction générale du CHUV que j'occupe également. Le fait d'assumer ces fonctions a forcément engendré de fortes interférences avec ma posture et mon travail de chercheuse. J'ai ainsi tenté au cours de cette recherche de ménager, d'une part, la neutralité axiologique en évitant au mieux tout jugement de valeur dans mes analyses et, d'autre part, l'opportunité de mener une recherche-action bénéficiant d'un accès facilité aux données de terrain, y inclus les discours et postures des acteurs quant aux enjeux auxquels est confrontée l'Institution. Afin d'éviter autant que possible les biais d'analyse toujours présents dans les recherches articulées à des interventions, nous avons élaboré un dispositif de recherche spécifique : les résultats des études ont été systématiquement analysés et les résultats préliminaires systématiquement discutés jusqu'à l'obtention d'un consensus avec une chercheuse indépendante, Céline Bourquin, puis avec mes deux directeurs de thèse ; les entretiens auprès des médecins qui ont vécu le processus de médiation ont fait l'objet d'une

anonymisation et ont été conduits par Céline Bourquin. La dernière recherche a été menée en prenant les mêmes précautions.

Phénomène de judiciarisation ou réparation du lien ?

Parmi d'autres types de soutiens, les doléants qui se présentent à l'EPP se voient proposer un processus de médiation. Pour comprendre ses fondements, il faut remonter aux années 1970. Dès cette époque, aussi bien aux États-Unis qu'en Europe, apparaît un nouveau phénomène : la judiciarisation des soins. Son ampleur reste sujette à débats. Alors que des études relativisent son importance,⁶ d'autres attestent de l'augmentation du nombre de plaintes juridiques, dans certaines régions du monde tout au moins comme le Japon ou les États-Unis.²⁷⁻²⁸

Ainsi, dans la dyade médecin-patient a priori unie autour d'un projet thérapeutique, s'imisce un troisième protagoniste, l'acteur juridique voire judiciaire. Et ceci n'est pas sans conséquences : pour le médecin, le sentiment de se voir « trahi » par un patient à qui il a prodigué des soins s'ajoute à la crainte d'être méjugé par ses pairs, voire, à l'extrême, d'être écarté par son autorité d'engagement sous motif de faute professionnelle.²⁹ Nash et al. par exemple, ont effectué une revue de la littérature qui porte sur les années 1966 à 2003 et concluent que la menace ou la réalité d'une procédure légale ou judiciaire peut conduire à des changements psychologiques voire pathologiques ou à des modifications de la pratique professionnelle du médecin concerné.³⁰ De manière révélatrice, une étude portant sur 2999 praticiens australiens, et qui compare un groupe qui a fait l'objet d'une plainte à un autre qui n'en a pas vécu constate chez les premiers le développement après un procès d'une pratique clinique plus défensive. Parmi les médecins du premier groupe, 43% disent référer leur patient à un collègue plus fréquemment que

d'habitude, 55% reconnaissent qu'ils pratiquent davantage de tests, et 11% indiquent qu'ils prescrivent plus de médicaments. Ces professionnels rapportent aussi avoir amélioré leur communication des risques encourus par le patient (66%), et avoir partagé le caractère incertain des résultats attendus (44%). Un tiers (33%) reconnaît avoir envisagé d'abandonner la médecine, 32% disent avoir songé à diminuer leurs heures de travail, et 40% ont pensé à avancer la date de leur retraite.³⁰

Ces effets, regroupés en un concept baptisé « litigaphobia »³¹, ont néanmoins fait l'objet d'âpres débats dans la littérature. Barbot et al. ont par exemple montré que les médecins visés par le procès du sang contaminé en France ou par des décès très médiatisés dans le domaine de l'anesthésie-réanimation ont saisi l'occasion de ces procédures comme des « leviers » et que « des réponses organisationnelles très contrastées ont été mises en place, allant parfois dans le sens de l'amélioration de la qualité des soins et parfois, à l'inverse, à son encontre ».³²

Positifs ou négatifs, ces effets ont à tout le moins le bénéfice de rappeler que vivre une plainte déposée par son propre patient ou ses proches entraîne des conséquences importantes pour le professionnel de la santé, des conséquences qui demandent à être examinées au même titre que celles qui touchent le patient. Comme le rappellent Marion-Veyron et al. si « depuis de nombreuses années, une grande attention est portée à la figure du patient dans le contexte d'une société en mouvement et de pratiques médicales toujours plus complexes », il convient aussi de « déplacer le projecteur sur la figure du médecin, non moins prise dans les évolutions en cours mais de manière probablement moins évidente ».³³

Quant au patient, il souffre également puisque s'ajoute à son parcours de malade celui de plaignant, lequel peut se révéler lui aussi particulièrement insatisfaisant : selon Friele, moins d'un tiers des patients ont le sentiment que justice leur a

effectivement été rendue suite à leur dépôt d'une plainte devant des Comités dédiés (consécutifs à la *Clients' Right of Complaint Act* entrée en vigueur en 1995 aux Pays-Bas).³⁴ Ceci est entre autres dû au fait qu'outre une procédure souvent complexe, fastidieuse, longue et pas toujours transparente, les plaignants n'obtiendraient que trop rarement ce qu'ils espèrent de la part des médecins, soit au minimum des excuses ou des explications.³⁵⁻³⁶

Par ailleurs, il semble qu'une forme de scepticisme teinte la perception du public quant à la manière dont les plaintes seraient traitées. Une majorité penserait ainsi que les médecins se protègent entre eux par réflexe corporatiste, et seule une minorité estimerait que les plaintes sont étudiées de façon impartiale selon une procédure équitable.³⁶

Contrairement à des situations comme celle de la Grande-Bretagne où une procédure formalisée sur le plan national et rendue délibérément transparente permet d'établir que les plaintes ont augmenté de 8.3% entre 2011 et 2012,³⁷ en Suisse il faut s'en remettre à des estimations. De l'avis des juristes en poste dans les différents hôpitaux universitaires, le nombre de plaintes serait constant depuis dix ans, voire en légère diminution.³⁸

Pourtant, dans tous les cas, qu'il soit en extension ou non, le processus juridique ne paraît pas constituer « une réparation ajustée des dommages ». En effet, écrivent Jeanine Barbot et Nicolas Dodier,⁶ « on suppose souvent, beaucoup plus que l'on ne le montre véritablement, de quoi est faite l'expérience des victimes et ce qu'elles attendent en termes de réparation ». De fait, il est intéressant de constater qu'aux Etats-Unis où les effets abrasifs de la judiciarisation des soins ont été largement documentés, c'est par le droit que différents Etats tentent de réintroduire une forme d'humanité et de lien dans la prise en charge des patients. Trente-cinq Etats ont en effet mis en œuvre l'*Apology Law* (littéralement « Loi de l'excuse ») qui a pour but

d'encourager chez les médecins l'expression d'une excuse, voire de condoléances ou d'un sentiment d'empathie à l'égard de leurs patients ou de leurs familles, sans pour autant que l'expression de ces sentiments ne puisse être retenue contre eux comme une preuve tangible d'une erreur de pratique.³⁹⁻⁴⁰ Les effets de ce dispositif semblent remarquables selon la littérature, et plus spécifiquement selon cette étude menée à l'Université du Michigan où l'impact du recours systématique à « l'excuse » sur le nombre de dépôt de plaintes a été mesuré : en juin 2001, le nombre de plaintes en cours se situait entre 250 et 260 et il fallait compter environ 1100 jours pour les traiter ; deux ans plus tard, le nombre de plaintes avait diminué de moitié et les situations étaient résolues en 320 jours.⁴¹

Pour l'heure, l'Europe n'a pas introduit ce type de dispositions légales ; en revanche, on y explore différents modes alternatifs de résolution de conflits (*Alternative Dispute Resolution* – ADR). Ces ADR sont diverses et supposent dans certains cas l'intervention d'un tiers et la recherche d'un accord hors du processus judiciaire. Elles se répartissent en trois types principaux : la négociation, la médiation et l'arbitrage.⁴²

En Hollande par exemple, un code de conduite auquel ont adhéré les organisations professionnelles, les hôpitaux et assurances prévoit une série de directives qui promeuvent « un état d'esprit ouvert, des réponses rapides, des explications, la reconnaissance des erreurs, l'apprentissage sur la base des plaintes et l'information sur les procédures de plainte ». ³⁴ Deux pays plus proches de la Suisse tentent depuis plusieurs années déjà de créer des conditions légales favorisant une relation de confiance entre médecins et patients. En France comme en Belgique, en cas de conflit, le législateur a proposé que la confrontation médecin-patient n'ait plus forcément lieu dans le cadre d'une Cour de justice mais dans de nouveaux espaces

de conciliation. La France a ainsi introduit la médiation à l'hôpital par la Loi Kouchner du 4 mars 2002, puis par son décret du 2 mars 2005.⁴³ En Belgique, la loi du 22 août 2002 consacrant les droits fondamentaux de chaque patient a officiellement instauré la mise en place de services de médiation. Depuis novembre 2003, chaque hôpital doit ainsi disposer d'un service de médiation interne ou externe, cas échéant commun à plusieurs structures de soins. Pour le cas belge, la mise en place d'un tel cadre légal répond explicitement à la volonté du législateur de « prévenir autant que possible le dépôt de plaintes ».⁴⁴

Si la Suisse ne dispose pas d'une loi aussi précise sur la médiation au plan national, elle s'est dotée progressivement de textes législatifs cantonaux⁴⁵ et ses cinq établissements hospitaliers universitaires disposent désormais de structures qui offrent la possibilité aux patients de faire valoir leur insatisfaction en évitant, dans la mesure du possible, le recours à la voie juridique. Relevons que ces structures varient sur le plan de leur organisation, de leurs référents théoriques (dispositifs de médiation ou dispositifs d'écoute) et des environnements institutionnels et politiques dans lesquels elles ont vu le jour.

Que ce soit par l'*Apology law* ou par les ADR comme la médiation, tout se passe comme si le droit permettait de reconstruire une forme de lien mis à mal tant par un recours excessif à des actions civiles ou pénales que par une médecine désubjectivante. Ou dit autrement, « le passage du patient qui se plaint au patient qui porte plainte est contemporain, sinon consécutif, d'une médecine qui s'est hyper-technicisée ».² Une médecine « de plus en plus désincarnée, technique, prévisionnelle, voire divinatoire, fait prendre conscience de l'abîme qui peut exister entre les progrès de la technique médicale et la plainte ».² Dans la première, le patient-sujet serait tendanciellement évincé, alors que dans la seconde il réapparaîtrait dans toute la singularité de son histoire. Pour reprendre les mots de

Didier Sicard, tout se passe un peu comme s'il existait « une confusion croissante entre le recours à un univers technique si présent, qui crée un nouveau rapport au corps fondé sur la voyance [sic] biologique et imagée, et la persistance d'un moi souffrant toujours irréductible à l'investigation technique. »⁴⁶

Fragmentation des soins, spécialisation, déficits dans le suivi de parcours de prise en charge, etc. apparaissent comme autant de paramètres qui nourrissent le sentiment du patient de ne plus être reconnu comme un sujet à part entière, tout comme celui du professionnel de la santé qui tend à perdre de vue son patient, courant ainsi le risque de s'en déresponsabiliser : « Dans le cas de la médecine hospitalière, le vis-à-vis du malade tend à devenir l'institution hospitalière elle-même, au prix d'une fuite incontrôlable de la responsabilité. »⁴⁷ Dans ce contexte d'éclatement, d'absence de figure référente, le droit vient ainsi jouer un rôle inattendu et à première vue contre-intuitif : à l'analytique de la fragmentation et de la technicisation des soins « réplique[rait] le synthétique de l'éthique et du juridique revendiquant une défense de l'unité d'un sujet en sa dignité et en ses droits. »² L'évolution d'une activité médicale qui se morcelle toujours davantage induirait dès lors « la recherche d'un méta-interlocuteur que l'on peut croire retrouver dans la plainte formulée dans le droit : institution hospitalière *versus* institution judiciaire ». En appeler au droit ou aux techniques alternatives de résolution de conflit comme la médiation, équivaudrait donc dans certains cas à travailler « à la restauration du vis-à-vis ». ² (48 est devenu le 2)

Médiation : principes et fonctionnement⁴⁸

Offrir aux différentes parties au conflit la possibilité de restaurer le lien, de s'exprimer et d'être reconnues en tant que sujet : tel est l'un des buts majeurs de la

médiation. La résolution de conflit devient un champ d'étude dès après la Seconde Guerre mondiale. Il comprend la négociation, la médiation et l'arbitrage, et, surtout, inclut le rôle du « tiers » comme partie prenante de la résolution. La médiation y est conçue comme un processus visant à résoudre des conflits entre deux ou plusieurs parties sur une base volontaire et selon une modalité mutuellement acceptable et soutenue par une tierce partie neutre. Le tiers y est en particulier sollicité lorsque le conflit comprend une charge émotionnelle forte, une communication difficile, des malentendus, des désaccords, ou lorsque les différentes parties en conflit défendent des intérêts perçus réciproquement comme irréconciliables. Le rôle du médiateur consiste alors à problématiser la situation, à participer à son cadrage, à nommer le problème et, enfin, à établir de manière concertée la séquence des événements qui ont conduit au conflit. Il s'attache à aider les différentes parties à comprendre leurs intérêts sous-jacents plutôt que de se focaliser sur leurs positions respectives, « de parler moins de ce qu'ils veulent que de pourquoi ils le veulent ».⁴⁹⁻⁵¹

Une des fausses idées répandues concernant la médiation est qu'elle cherche à lisser les conflits alors qu'il s'agit bien de l'inverse : elle consiste à reconnaître le conflit et à offrir les conditions nécessaires pour qu'il s'exprime dans un cadre tenu par un professionnel. Elle vise ainsi à pallier une situation souvent décrite dans les études de l'émergence des conflits : « trop peu de conflits émergent, trop peu d'injustices sont perçues et réparées ».⁵² Contrairement aux idées reçues, la médiation permet donc de « conflictualiser » des situations en les explicitant plutôt que de miser sur une stratégie de l'évitement qui peut elle-même contenir une certaine charge de violence.⁵²⁻⁵³

On comprend dès lors que la médiation n'est pas chose facile : « La démarche de médiation implique un certain courage pour les participants concernés, notamment

celui de questionner sa lecture de la situation et ses préjugés pour envisager sa propre responsabilité ».³⁴ Elle est donc loin d'être un processus lénifiant : « Il n'est pas rare, pour les patients et proches qui ont déposé une doléance à l'EPP, d'être brutalement confrontés à l'image que l'équipe leur renvoie : *“Je ne comprends pas votre attitude suspicieuse, ni pourquoi vous parlez mal au personnel. C'est très dur de vous soigner. Vous ne suivez pas vos traitements et vous nous harcelez !”* Quant aux professionnels, il leur arrive de s'entendre traiter de *“bourreau”* par des patients en colère. »⁴⁸

Il faut également relever que le comportement des patients et des proches en médiation diffère généralement de celui des professionnels : « Si les patients et leurs proches montrent facilement leurs émotions, et dérivent parfois vers des propos communément admis comme insultants, les professionnels s'efforcent de leur côté de *“rester professionnels”*, ce qui équivaut dans leur esprit à taire les émotions, une pratique bien souvent héritée de leur formation durant laquelle ils disent avoir reçu comme mot d'ordre de *“laisser leur émotion au vestiaire en enfilant la blouse”* ».⁴⁸

« Dans ces situations, les professionnels sont donc mis au défi de trouver une façon de dire quelque chose d'eux-mêmes qui laisse apparaître la personne derrière la blouse et permette une rencontre avec les patients ou leurs proches, comme dans cette situation où un professionnel réagit aux préjugés d'un patient : *“Vous ne savez rien de moi ! Vous dites que je ne peux pas comprendre votre situation sociale difficile parce que je suis médecin et que j'appartiens donc à l'élite. Sachez que je viens du sud, d'une région sinistrée et que mes parents sont ouvriers. Alors la misère, les difficultés, je sais ce que c'est. Et oui, je suis un peu autoritaire, mais c'est comme cela que je me représente mon métier de médecin”*. »⁴⁸

Médiation ou procédure juridique : « Les itinéraires de la réparation »

Jeanine Barbot s'est intéressée aux itinéraires qu'empruntent celles et ceux qui recourent à la plainte, et qu'elle appelle « les itinéraires de la réparation ». Elle a cherché en particulier à comprendre « les conditions dans lesquelles les victimes tentent de réparer des souffrances et réagissent aux propositions de réparation qui leur sont faites »⁵⁴. Il en va, écrit-elle, « de la possibilité d'élaborer, face aux victimes, des engagements politiques et professionnels véritablement ajustés ».⁵⁴

Qu'espèrent les porteurs de plaintes, les déposants de doléances ? Ou – pour paraphraser l'un des médecins que nous avons interviewés dans le cadre de notre étude sur le vécu des médecins face aux dépôts de doléances et du processus de médiation (voir article 2) – pourquoi transforment-ils leur tragédie en plainte ? Quelle est la voie la plus ajustée à leur attente de réparation ? Les attentes parfois cachées derrière la plainte constituent une partie de la réponse.⁵⁵⁻⁵⁹

Quatre motifs pouvant conduire à la plainte ont été répertoriés dans la littérature :

1. *Le souhait que des leçons seront tirées de la plainte par l'institution/les professionnels* : les plaignants exprimant ainsi une volonté d'éviter que la situation qu'ils ont vécue se reproduise et que d'autres patients aient à vivre la même expérience.
2. *Le désir de savoir pourquoi la situation s'est produite* : les plaignants souhaitent une explication et, dans certains cas, les excuses qu'elle induirait moralement.
3. *Le désir de réparation financière* : plusieurs études montrent pourtant que cela concerne seulement une minorité (cf. cette étude qui montre que seuls 7% des plaignants espèrent une réparation financière, contre 41% qui souhaitent des excuses et 61% des explications)⁶⁰.

4. *La responsabilité* : l'organisation ou un/ses représentant(s) devrai(en)t pouvoir être tenu(s) pour responsable(s) et possiblement puni(s). Là encore, plusieurs études ont montré que seule une minorité de plaignants souhaitaient voir les professionnels sanctionnés.

Bouwman et al ajoutent encore, parmi les motivations des plaignants, le « sens du devoir » : les patients ont en effet assez largement le sentiment d'être des acteurs du processus d'amélioration de la qualité de la prise en charge, de contribuer à augmenter la qualité et la sécurité des soins, et, enfin, de restaurer un sentiment de justice.^{48,61} Ces études font état de motivations explicites de la part des patients, ce qui n'exclut pas qu'ils nourrissent également des motivations latentes (peu ou pas conscientes). Celles-ci peuvent trouver leurs fondements dans un désir de vengeance par exemple, après avoir été blessés. Il se peut aussi que les patients cherchent alors à donner une forme de rationalité à leurs motivations de façon à leur donner un but plus noble et donc plus avouable comme l'amélioration des soins alors qu'ils se trouvent dans un mode projectif ne supportant pas par exemple les limites naturelles de la médecine. Parmi les plaignants insatisfaits par le processus de gestion de plaintes, on trouve majoritairement des situations dans lesquelles le médecin n'admet pas des erreurs pourtant avérées du point de vue des patients et des proches, ou dans lesquelles la direction de l'hôpital ne donne pas d'information sur les mesures correctives qui ont été prises suite au dépôt de la plainte.³⁵

Ces attentes, qui renvoient en queue de peloton les sanctions disciplinaires et la réparation financière, posent donc avec une acuité renouvelée la question de l'ajustement de la réponse à leur donner : processus juridique ou médiation ? Les patients peuvent en effet voir leurs attentes insatisfaites devant une Cour de justice. Beckman et al. ont utilement identifié différentes raisons qui ont conduit un patient

à attaquer son médecin en justice : l'indisponibilité du médecin, le peu d'intérêt porté aux préoccupations du patient ou de sa famille, le déficit d'information, le peu de compréhension témoignée à l'égard du patient et de sa famille.⁶² Or, ces doléances non-matérielles sont difficilement recevables dans le cadre des procédures judiciaires. Le risque est alors grand de voir le niveau de frustration des plaignants augmenter encore au long du processus.⁵⁹ Parallèlement, dans le contexte de procédures judiciaires, les professionnels font part de quantité de réactions émotionnelles et d'interrogations, à divers degrés d'intensité : honte, peur, doute sur leurs compétences ou difficulté à se concentrer. La question de l'ajustement de la réponse de la justice à la plainte se pose donc également pour eux.⁶³

Qu'est-ce qu'une plainte juridique ? Qu'est-ce qu'une doléance ?

Quelle est leur différence ?

La plainte juridique est longue, onéreuse, stressante pour les parties et souvent centrée sur la question de la réparation monétaire.⁶⁴ La doléance est quant à elle traitée par la médiation dans le cadre d'un processus flexible, moins formel, généralement plus rapide et moins coûteux pour les deux parties, tant économiquement que psychologiquement, comme le montre l'étude que nous avons menée sur le vécu des médecins en médiation (voir Article 2).⁶⁵ Les questions non-financières déjà mentionnées comme les explications, les excuses ou même les stratégies pour améliorer la qualité ou la sécurité de la prise en charge peuvent être abordées dans ce contexte spécifique. Le dépôt d'une doléance dans un dispositif de médiation constitue en effet « une opportunité d'apprendre des

erreurs, de présenter des excuses, de collecter de l'information et de considérer des formes non monétaires de compensations ». ⁶⁶

Les styles de raisonnement qui caractérisent les deux itinéraires sont également contrastés : le médiateur s'intéresse à la *perception* et non à la réalité des faits. Contrairement au juriste, il n'a en effet pas pour mission d'établir les responsabilités des uns et des autres, mais « a en revanche pour fonction de concentrer la discussion sur les informations qui aident les participants à comprendre leurs propres perspectives et besoins afin d'atteindre une forme de résolution du conflit satisfaisante pour toutes les parties ». ⁶⁶ La médiation incite les parties elles-mêmes et non à une instance tierce à décider du cours de la situation. Ces différentes raisons permettent de comprendre la tendance actuelle de certains Etats comme l'Angleterre à inciter voire contraindre tout avocat d'informer ses clients de l'existence de la médiation, imposant dans certains cas une amende à chacune des parties qui aurait résisté à l'exploration de cette voie pour traiter des plaintes médicales. ⁶⁷

Qu'est-ce que la doléance du point de vue d'un dispositif institutionnel ?

Que permet-elle ?

Dans le contexte institutionnel, le dépôt d'une doléance apparaît comme une possibilité « d'ouvrir un espace de discussion [permettant] l'identification de repères communs ». ⁶⁸ Ces repères pouvant porter par exemple sur les facteurs contraignants de l'univers hospitalier comme la fragmentation des soins ou les pressions temporelles et économiques auxquels font face les deux parties au conflit. Pour le patient et ses proches, elle s'apparente également à une « opération d'affirmation ». ⁶⁹ Il n'est pas rare en effet d'entendre des patients revendiquer un « droit à la doléance ». Ainsi cette femme que nous avons interrogée et qui déclare :

« *Je suis une humaine douée d'une sensibilité* », ⁷⁰ et qui déplore avoir reçu de l'hôpital une convocation vécue comme déshumanisante, écrite « *par personne à presque personne* ».

La doléance ouvre également la possibilité d'exprimer une certaine représentation (parfois idéalisée) de la médecine marquée par une forme de solidarité citoyenne :

« *Pour moi, l'hôpital c'est d'abord l'hospitalité, un lieu qui accueille avec respect et empathie les jeunes comme les vieux, qui accepte et comprend ceux qui se plaignent et ceux qui se taisent, ceux qui peuvent et ceux qui ne peuvent pas* ». ⁴⁸

Du point de vue de l'institution, la doléance traitée en médiation permet de donner à connaître, dans un esprit mutualiste, la position de toutes les parties, des patients/proches et des professionnels : « Si la relation thérapeutique entre patients et professionnels est par nature asymétrique – le premier est temporairement vulnérable, l'autre ne l'est pas – cette asymétrie voit ses équilibres – ou plutôt ses déséquilibres – se modifier sensiblement dans le cadre du conflit. Chacun est en situation de devoir dire ses difficultés, de reconnaître la violence ressentie dans le cadre d'interactions difficiles et, en conséquence, d'évoquer ses limites. Il se joue là comme un processus d'individuation où chacun, qu'il soit patient, proche ou professionnel, est en situation de faire apparaître un peu de lui, de ses émotions, par-delà son statut de malade ou sa fonction professionnelle. Ceci se produit dans un cadre tenu par les médiateurs dans lequel personne ne perd de vue que le malade et les proches sont encore et toujours les plus vulnérables. Mais grâce à ce processus de *conflictualisation*, de mise au jour des sujets de tensions et de leur origine, il arrive que le patient ait alors la possibilité de prendre conscience que le professionnel n'est pas qu'une fonction ; qu'il peut être lui aussi mis à rude épreuve par le conflit. » ⁴⁸ La doléance permet en d'autres termes une forme de re-subjectivisation de toutes les parties.

Références

1. B.Lown. *The lost art of healing*. The Ballantine publishing group. 1996. 344 p.,(citation, p.18-20).
2. JP Pierron. *Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins*. Sciences sociales et santé. 2/2007 (Vol. 25), p. 43-66.
3. P. Rieder. *L'histoire du « patient »: aléa, moyen, ou finalité de l'histoire médicale? Gesnerus*. 2003, vol. 60, p. 260-271.
4. A. Ehrenberg. *La Fatigue d'être soi : Dépression et société*. Odile Jacob, pp.351, 1998, Bibliothèque (Paris), issn 1957-9411).
5. D. Fassin, R.Rechtman, *L'empire du traumatisme. Enquête sur la condition de victime*. Flammarion Documents et Essais. 2007, 453 p., (citation, p.50).
6. N. Dodier, J. Barbot. *Itinéraires de réparation et formation d'un espace de victimes autour d'un drame médical*. Destins politiques de la souffrance, Toulouse, ERES, « Sociologie clinique », 2009, p. 99-117.
7. D. Fassin. *Des maux indicibles. Sociologie des lieux d'écoute*. Alternatives sociales. 2004. 204p.
8. L. Boltanski, E. Chiapello. *Le nouvel esprit du capitalisme*. Gallimard. 1999. 843 p.
9. A. Honneth. *La lutte pour la reconnaissance*. Folio Gallimard. 2013. 352 p.
10. CS Flood. *Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients*. British Medical Journal 2007; 335 doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.39246.581169.80> (Published 05 July 2007).
11. L. Prior. *Belief, Knowledge and Expertise. The Emergence of the Lay Expert in Medical Sociology*. Sociology of Health & Illness 2003. 25 (3): 41–57.
12. HM Collins, R. Evans. *The Third Wave of Science Studies: Studies of Expertise and Experience*. Social Studies of Science. 2002. 32 (2): 235–96.
13. M. Callon. *The Role of Lay People in the Production and Dissemination of Scientific Knowledge*. Science, Technology & Society. 1999. 4 (1): 81–94.
14. L. Flora. *Un référentiel de compétences du patient : pourquoi faire ? Du savoir expérientiel des malades à un référentiel de compétences intégré, l'exemple du modèle de Montréal*. Presses académiques francophones. 2015. 135 p.

15. C.Tourette-Turgis. *L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades*. L'Harmattan. « Le sujet dans la cité ». 2013/2 N° 4. 173 - 185.
16. www.universitedespateurs.org.
17. C. Tourette-Turgis. *L'éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage*. Editions De Boeck, collection : éducation thérapeutique, soin et formation. 2015, 168 p.
18. JP Pierron. *Les institutions hospitalières : des institutions de la reconnaissance ?* Revue d'éthique et de théologie morale. 2014/HS (n° 281), p. 149-164. DOI 10.3917/retm.281.0149.
19. JP Arveiller, P. Tizon. *Démocratie sanitaire, qu'est-ce à dire ?* Pratiques en santé mentale. 2/2016 (62e année). p. 2-2.
20. P. Wicks, T. Vaughan, J. Heywood. *Subjects no more: What happens when trial participants realize they hold the power?* British Medical Journal. 2014 (348).
21. T. Richards, VM Montori, F. Godlee, P. Lapsley, D. Paul. *Let the patient revolution begin*. British Medical Journal. 2013; 346 : f2614.
22. F. Godlee. *Towards the patient revolution*. British Medical Journal. 2014; 348 :g1209.
23. B.Kiefer. *Les dessous de la révolution du patient*. Revue Médicale Suisse. 2013;1656-1656.
24. MP Pomey, L. Flora, P. Karazivan, V. Dumez, P. Lebel, MC Vanier, B. Débarges, N. Clavel, E. Jouet. *Le " Montreal model " : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé*. Santé Publique. HS/2015 (S1), p. 41-50.
25. C. Bourquin, F. Stiefel. *Formation à la communication clinique : malaise dans la médecine*. Revue Médicale Suisse 2017; 350-352.
26. S. Epstein. *La Grande Révolte des malades: Histoire du sida*. Tome 2. Paris : Les empêcheurs de penser en rond. 2001.
27. H. Jun Park, D. Young Cho, Y. Sug Park, S. Wook Kim, JH Park, N. Cheol Park. *Controlling Legal Risk for Effective Hospital Management*. The World Journal of Mens' Health. 2016 Apr; 34(1): 56–63. Published online 2016 Apr 30. doi: 10.5534/wjmh.2016.34.1.56. PMID: PMC4853771.

28. Japan Supreme Court. *Termination cases and ratio of medical litigation*. [Internet] Tokyo: Japan Supreme Court; [cited 2014 Feb 7]. Available from: <http://www.courts.go.jp/saikosai/>.
29. K. Wada, T. Yoshikawa, T. Goto, A. Hirai, E. Matsushima, Y. Nakashima et al. *Association of depression and suicidal ideation with unreasonable patient demands and complaints among Japanese physicians: a national cross-sectional survey*. International Journal of Behavioral Medicine. 2011. Dec ; 18 (4):384-90.
30. LM Nash, MM Walton, MG Daly, PJ Kelly, G Walter, EH van Ekert, et al. *Perceived practice change in Australian doctors as a result of medicolegal concerns*. The Medical Journal of Australia. 2010 Nov 15;193(10):579-83.
31. S. Brodsky. *Fear of Litigation in Mental Health Professionals*. Criminal Justice and Behavior. 1988;15: 492:492-500.
32. J. Barbot, E. Fillion. *La "médecine défensive": critique d'un concept à succès*. Sciences sociales et santé. 2006;24(2):5-33.
33. R. Marion-Veyron, C. Bourquin, M. Saraga, F. Stiefel. *La formation des médecins: Entre scientificité et Bildungsroman*. Revue Médicale Suisse. 2016 Feb 10;12(505):300-2.
34. C. Dyer. *Patients, but not doctors, like mediation for settling claims*. British Medical Journal. 2000;320:336–336. doi: 10.1136/bmj.320.7231.336.
35. RD Friele, EM Sluijsland, J. Legemaate. *Complaints handling in hospitals: an empirical study of discrepancies between patients' expectations and their experiences*. BioMed Central health services research. 2008;8:199.
36. RD Friele, PM Reitsma, JD de Jong . *Complaint handling in healthcare: expectation gaps between physicians and the public; results of a survey study*. BioMed Central Research Notes. 2015 Oct 1;8:529. doi: 10.1186/s13104-015-1479-z.
37. National Health Service. *Data on Written Complaints in the NHS 2011-12*. In: Government H, ed. 2012.
38. Entretien menés par Béatrice Schaad auprès des cinq hôpitaux universitaires suisses, en février 2013.
39. N. Saitta, SD Hodge, Jr. *Efficacy of a physician's words of empathy: an overview of state apology laws*. The Journal of the American Osteopathic Association. 2012 May;112(5):302-6.

40. MM Mello, DM Studdert, A. Kachalia. *The medical liability climate and prospects for reform*. JAMA. 2014 Nov 26;312(20):2146-55. doi: 10.1001/jama.2014.10705.
41. CB Liebman, CS Hyman. *Medical error disclosure, mediation skills, and malpractice litigation, a demonstration project in Pennsylvania*. Available from: http://www.pewtrusts.org/~media/legacy/uploadedfiles/wwwpewtrustsorg/reports/medical_liability/LiebmanReportpdf.pdf. Accessed 19 May 2015.
42. HOPE—European Hospital and Healthcare Federation. *Mediation in healthcare*. Available from: http://www.hope.be/05eventsandpublications/docpublications/91_mediation/91_HOPE_Publication-Mediation_December_2012.pdf. Accessed 19 May 2015.
43. République française. *LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé 2002*. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>
44. G. R. *Gestion des plaintes et médiation en soins de santé*. Fondation Roi Baudoin 2009. http://www.chu.ulg.ac.be/upload/docs/application/pdf/2009-02/gestion_plaintes_et_mediation_-_etat_de_la_question_en_belg._jan._09_2009-02-12_09-45-11_770.pdf
45. I. Jeanneret. *La médiation sanitaire, une réponse à l'insatisfaction du patient*. Institut universitaire Kurt Bösch 2009:121.
46. D. Sicard. *Le patient et le médecin*. Semaines sociales de France, Que ferons-nous de l'homme ? Biologie, médecine et société. Paris, Bayard. 2002. 110-122.
47. P.Ricoeur. *Le juste*. 2. Edition Esprit, 297p., (citation p. 238).
48. F.Borel, F.Bornet, T.Currat, B.Schaad. *Rapport d'activité de l'Espace Patients&Proches*. 2015.
49. K. Knickle, N. McNaughton, J. Downar. *Beyond winning: mediation, conflict resolution, and non-rational sources of conflict in the ICU*. Critical Care. 2012 Jun 19;16(3):308. doi: 10.1186/CC11141.
50. F. Studer, M. Rosset. *Médiation*. Edité par les auteurs. 2013. 95p.
51. R. Benjamin. In: *Bringing Peace into the Room: How the Personal Qualities of the Mediator Impact the Process of Conflict Resolution*. Bowling D, Hoffman D, editor. San

- Francisco, CA Jossey-Bass; 2003. Managing the natural energy of conflict. 92,109,111,112.
52. WL Felstiner William, RL Abel, A. Sarat. *L'émergence et la transformation des litiges : réaliser, reprocher, réclamer*. Politix. Vol. 4, n°16, Quatrième trimestre 1991. pp. 41-54.
 53. C. Rojzman , I. Rothenbühler , N. Rothenbühler. *La thérapie sociale*. Chronique Sociale. 2015. 238 p.
 54. J. Barbot, M. Winance, I. Parizot. *Imputer, reprocher, demander réparation. Une sociologie de la plainte en matière médicale*. Sciences sociales et santé. 2/2015 (Vol. 33), p. 77-105.
 55. TW Reader, A. Gillespie, J. Roberts. *Patient complaints in healthcare systems: a systematic review and coding taxonomy*. British Medical Journal Quality&Safety. 2014 Aug;23(8):678-89. doi: 10.1136/bmjqs-2013-002437. Epub 2014 May 29.
 56. JM Fredericks-Younger, ML Handelman-Yellin ML, JA York. *Developing a Relevant Taxonomy to Assess Dental School Clinic Patient Complaints*. Journal of Dental Education. 2017 Mar;81(3):318-325.
 57. R. Harrison, M. Walton, J. Healy, J. Smith-Merry, C.Hobbs. *Patient complaints about hospital services: applying a complaint's taxonomy to analyze and respond to complaints*. International Journal for Quality in Health Care. 2016 Apr;28(2):240-5. doi: 10.1093/intqhc/mzw003. Epub 2016 Jan 29.
 58. L.Veneau, P.Chariot. *How do hospitals handle patients' complaints? An overview from the Paris area*. Journal of Forensic and Legal Medicine. 2013 May;20(4):242-7. doi: 10.1016/j.jflm.2012.09.013. Epub 2012 Oct 3.
 59. C. Vincent, M. Young, A. Phillips. *Why do people sue their doctors? A study of patients and relatives taking legal action*. The Lancet. 1994;343:1609–1613. doi: 10.1016/S0140-6736(94)93062-7.
 60. RD Friele, EM Sluijs. *Patient expectations of fair complaint handling in hospitals: empirical data*. BioMed Central Health Services Research. 2006, 6:106 doi:10.1186/1472-6963-6-106.
 61. RD Friele, S.Kruikmeier, JJ Rademakers, RJ Coppen. *Comparing the outcome of two different procedures to handle complaints from a patient's perspective*. Forensic. Legal Medicine. 2013 May;20(4):290-5. doi: 10.1016/j.jflm.2012.11.001. Epub 2012 Dec 13.

62. HB Beckman, KM Markakis, AL Suchman, RM Frankel. *The doctor-patient relationship and malpractice. Lessons from plaintiff depositions.* Archives of Internal Medicine 1994;154:1365-70
63. MC Newman. *The emotional impact of mistakes on family physicians.* Archives of Family Medicine 1996;5:71-5.
64. CB Liebman, CS Hyman. *Medical error disclosure, mediation skills, and malpractice litigation, a demonstration project in Pennsylvania.* Available from: http://www.pewtrusts.org/~media/legacy/uploadedfiles/wwwpewtrustsorg/reports/medical_liability/LiebmanReportpdf.pdf. Accessed 19 May 2015.
65. DH Sohn, BS Bal. *Medical malpractice reform: the role of alternative dispute resolution.* Clinical Orthopaedics and Related Research 2012;470:1370-8.
66. Chief Medical Officer. *Making amends: a consultation paper setting out proposals for reforming the approach to clinical negligence in the NHS.* UK: Department of Health; 2003.
67. WH D. Lee, P.BS Lai. *The practice of mediation to resolve clinical, bioethical, and medical malpractice disputes.* Hong Kong Medical Journal 2015 Dec;21(6):560–4. DOI: 10.12809/hkmj154615.
68. Fabrizio Cantelli. *La plainte comme un droit ? Médiation, politiques publiques et droits des patients.* Quaderni, 76. 2011, 101-109.
69. C. Durand, 2014. *Construire sa légitimité et énoncer le droit. Étude de doléances de prisonniers.* Droit et Société. 87, 2, 329-348.
70. Les 5 à 7 de la FBM, Insertion sociétale. Conférence B.Schaad, UNIL.

3. Article 1 - De quoi se plaignent les patients et leurs proches ?

« Dissatisfaction of hospital patients, their relatives, and friends: analysis of accounts collected in a complaints center »

Dans le cadre d'une première étude, nous avons cherché à mieux comprendre l'expérience du patient doléant souffrant de l'hôpital. Quelles sont les causes qui amènent un patient et/ou ses proches à franchir le seuil d'un lieu d'écoute ? Quels sont les sujets de doléance qu'ils y abordent et quelles sont les attentes qui les motivent ? Dans cette étude, nous nous sommes intéressés aux 253 premières situations de doléances déposées à l'Espace Patients&Proches, afin d'approfondir ces différentes questions. Un autre objectif était de disposer de données qualitatives et quantitatives plus robustes que celles obtenues par le biais de questionnaires de satisfaction, la limite de ceux-ci ayant été démontrée dans la littérature.¹

Le corpus analysé était formé des comptes rendus qui synthétisent, sous forme de propos rapportés par les médiateurs, les difficultés rencontrées par des patients et/ou proches pendant la prise en charge à l'hôpital. Les médiateurs documentent chaque situation de doléance aussi longtemps que le patient ou ses proches sont accompagnés par l'EPP. Dans certains cas, les comptes rendus étaient le résultat de plusieurs heures de rencontre entre le doléant et le médiateur ; dans certains autres, le fruit d'un seul rendez-vous. Ils étaient composés d'environ 400 mots en moyenne et pouvaient compter une ou plusieurs doléances.

Une analyse qualitative de contenu des comptes rendus a permis d'identifier les thèmes récurrents des doléances. Ceux-ci ont ensuite fait l'objet d'une typologie basée sur une lecture itérative menée avec Céline Bourquin, responsable de recherche en Psychiatrie de Liaison au CHUV. Au cours de l'étape suivante, les thèmes apparentés ont été regroupés. Nous avons mené notre analyse de façon

séparée (sans se concerter) puis avons établi un consensus sur l'ensemble des thèmes quant à leur dénomination et leur définition. Les résultats finaux ont enfin été soumis à une équipe de recherche composée de deux médiateurs de l'EPP, d'un médecin indépendant (n'ayant pas été concerné par une doléance traitée par l'EPP) et des deux directeurs de thèse, puis affinés.

Au total, 372 *types de plaintes* ont été recensés et 28 *thèmes principaux identifiés*, eux-mêmes regroupés en 5 *méta-thèmes* : « relation interpersonnelle », « aspects techniques des soins », « institution de soin », « facturation et assurance », « accès à l'information ».

Une pondération a permis de mettre en évidence que la raison principale des doléances portait sur les relations interpersonnelles, présente dans 160 des comptes rendus analysés. Nous avons également relevé, de manière presque contre-intuitive que les doléances portant sur l'attitude des professionnels de la santé étaient quatre fois plus nombreuses que celles portant sur les aspects techniques des soins; ce résultat témoignant tout à la fois de ce qui semble être une compréhension, de la part des patients et des proches, des difficultés techniques liées à la pratique médicale, et de leur plus grande exigence face à des *attitudes* qu'ils considèrent comme problématiques : relevons notamment que la « violence vécue » a été relevée dans 53 des comptes rendus étudiés, soit par exemple une forme de dépersonnalisation de la prise en charge.

Dans ce contexte, la doléance est apparue comme l'expression d'une forme de résistance à la déshumanisation des soins, certains patients déplorant d'être traités comme « *un morceau de viande* », d'autres regrettant de *fréquentes interruptions durant une conversation difficile* ». Le déficit communicationnel ressenti s'est révélé comme étant un déclencheur particulièrement récurrent du dépôt de doléances par les patients et les proches. Notons ainsi que même lorsqu'ils

rapportent plusieurs motifs d'insatisfactions liées à différents types de problèmes rencontrés – par exemple liés aux aspects techniques des soins – c'est très souvent leur interaction difficile avec un professionnel de la santé qui apparaît en tête et embraie sur les suivants

Références

1. C. Pitt. *Quality health care : identifying and meeting customer needs*. Int J Health Care Qual Assur 1993; 6:25-8.

4. Article 2 - Comment les médecins vivent-ils la plainte et le processus de médiation ?

« What was the hardest to endure for the patient was me »: How do physicians experience complaints from hospital users

Ce second article répond à notre souhait de développer une approche mutualiste à même de traiter de la manière la plus symétrique possible les enjeux de la doléance du côté des patients et proches et du côté des médecins et soignants qui en sont l'objet. Nous avons donc tenté de mieux comprendre les manières dont les médecins perçoivent ces doléances et vivent le processus de médiation qu'elles ont déclenché. L'une des questions de recherche était de savoir dans quelle mesure le vécu de la doléance était comparable à celui de la plainte juridique en termes d'impacts sur le ressenti personnel et/ou sur la pratique professionnelle.

Les médiateurs de l'Espace Patients&Proches ont été sollicités afin d'identifier *toutes* les situations qui avaient débouché sur une médiation depuis son ouverture le 1^{er} avril 2012. En raison de l'évidente confidentialité des données, un protocole spécifique impliquant l'EPP pour tiers a été développé pour entrer en contact avec des médecins concernés consentant à participer à la recherche. Concrètement, les médiateurs les ont informés de la recherche en cours et ont sollicité leur accord d'être contactés par Céline Bourquin. Celle-ci a ensuite pris contact avec ceux qui avaient accepté le principe de participer à la recherche. Sur les 25 praticiens identifiés, 20 ont accepté d'être contactés et 14 ont finalement accepté d'être interviewés.

Afin d'approcher au plus près le vécu des médecins, le choix méthodologique s'est porté sur un protocole basé sur des entretiens du type *récit d'expérience*. Les

médecins étaient encouragés à décrire de façon approfondie leur expérience de médiation via l'EPP (Quelle était la question qui a conduit à la plainte ? Comment ont-ils réagi ? Qu'ont-ils ressenti ? etc.). Lorsqu'ils ne l'ont pas fait spontanément, ils ont été encouragés par l'intervieweuse à aborder les aspects suivants: impact personnel et professionnel de la doléance, manière de vivre le processus de médiation et perception de l'EPP.

D'une durée de 18 à 52 minutes les entretiens ont tous été enregistrés et transcrits intégralement. Les données ont été analysées en recourant à l'Analyse Interprétative Phénoménologique (IPA). Selon cette méthode, une première étape a consisté à traduire ces échanges en *descriptions narratives* à la troisième personne du singulier. Ces descriptions ont été discutées afin qu'elles soient au plus proche de la narration du médecin tout en relevant les éléments structurant la réflexion du médecin ainsi que son expérience. La seconde étape a consisté en une exploration approfondie des données afin de mieux appréhender les représentations du médecin au travers des sujets abordés lors de l'entretien. La dernière étape de l'analyse a consisté en une approche plus interprétative des données (par ex. qu'est-ce que cela signifie pour un médecin d'avoir exprimé cette perception de la situation, de l'avoir interprétée de cette manière) afin de saisir au plus près le sens investi par les médecins dans les séquences de leurs récits d'expériences.

Comme pour la recherche ayant mené à l'Article 1, l'analyse des données brutes des entretiens a été effectuée de façon séparée (sans se concerter) entre Céline Bourquin et moi-même, suivie par une confrontation menant à un consensus d'interprétation. Les résultats préliminaires de cette analyse ont été soumis aux deux directeurs de thèse afin d'enrichir ces interprétations.

Les médecins ont articulé leurs récits d'expérience autour d'une variété de thèmes dont : la manière dont ils perçoivent le problème du plaignant et de ses attentes, la

perception qu'ils ont des doléants, leurs représentations de l'impact de la médiation sur leur pratique clinique, ou encore la manière dont ils ont ancré leur expérience dans le contexte plus large de la médecine actuelle. On a ainsi notamment relevé que, réagissant à la doléance, les médecins développent différents types de réactions. Brièvement résumées, ils peuvent tantôt remettre en cause leur(s) action(s), brosser un portrait peu flatteur du doléant ou entre ces deux extrêmes, opérer un changement de pratique, essentiellement dans leur façon de communiquer avec les patients ou leurs proches. L'analyse a également révélé que les médecins prêtent à l'EPP des fonctions non prévues lors de son ouverture, comme celle de lutter contre la fragmentation des soins (voir ci-dessous), ou au contraire, prévues initialement, comme celle de faciliter le rétablissement de liens altérés entre professionnels et patients et/ou proches. Enfin, sur un plan plus large, bon nombre de professionnels ont aussi exprimé des réserves à l'égard d'une médecine qui, selon eux, chercherait « *à tout résoudre ou à trouver une solution à tous les problèmes* », ou, de manière plus critique encore, une médecine « *emblématique d'une culture contemporaine qui consiste à se plaindre de tout* ».

Les doléants et les doléances ne laissent donc pas les médecins indifférents. Elles induisent chez eux une réflexion quant à leurs causes et, corollairement, quant aux attentes des patients et des proches dont ils prennent soin. Les médecins font alors part d'une gamme étendue de sentiments moraux, d'émotions et de valeurs dont : la satisfaction de voir que les patients peuvent s'exprimer « par eux-mêmes »; l'empathie et la compassion face au tragique de certaines situations; la culpabilité de ne pas avoir agi de façon adéquate; la frustration, le stress, ou encore, à l'inverse, le sentiment de « perdre son temps » avec les patients et les proches dans ce type de situations. Certains médecins évoquent de la tristesse en regard du vécu du patient mais aussi, à l'inverse, une absence de tristesse subjectivement justifiée

par le « caractère difficile » du plaignant. Ils se déclarent également parfois surpris que le patient ou ses proches se soient adressé à un tiers médiateur alors qu'ils se considéraient comme disponibles. Ils mentionnent aussi la peur, la déstabilisation, voire le sentiment d'être maltraités par des patients ou leurs proches (comme « un punching-ball »), lesquels chercheraient selon eux à les « fragiliser » en suscitant une rencontre hors du cadre habituel de la consultation.

L'effet de la doléance se mesure également dans la façon dont les médecins informent ou non leurs supérieurs et/ou leurs pairs qu'ils font l'objet d'une plainte traitée par l'EPP. Quand la doléance portait sur une problématique de communication, une majorité des médecins interviewés ont décidé de ne pas en parler avec leur(s) supérieur(s) ou leurs pairs. Plusieurs explications ont émergé, qui peuvent être résumées par cette formule paradoxale: les médecins ne parlent pas des doléances liées à la communication parce que ce n'est pas un sujet important (gaspillage de temps) ; ou alors, ils en parlent justement parce que ce n'est pas un sujet qu'ils jugent important (problème mineur). Dans tous les cas, et de manière générale, les médecins semblent peiner à considérer la communication comme un signal d'alerte, une sorte de « wake up call » qu'il s'agirait d'écouter, entre autres parce qu'une doléance relative à la communication peut potentiellement masquer des difficultés liées à d'autres aspects de la prise en charge. A l'analyse de ces données, il semble bien que la communication soit tendanciellement considérée par les médecins comme un élément clairement distinct de la clinique et donc comme ne ressortissant pas à part entière du traitement au même titre que les actes techniques.

Le processus induit par le dépôt d'une doléance dessine de manière générale la figure d'un médecin impuissant, un sentiment qui peut aller jusqu'à l'expression d'une forme de victimisation : impuissant par rapport aux effets de ses actes sur le

patient (par exemple face à un patient qui pense qu'on a voulu le tuer) ; impuissant face aux attentes des patients (par exemple des patients qui s'attendent à voir soigner l'insoignable, à voir repousser l'inéluctable) ; ou impuissant encore face à l'organisation du système hospitalier qui, soit laisse peu de place à l'écoute, soit, au contraire, aux yeux de certains médecins, encouragerait le développement d'une culture de la plainte du seul fait de l'existence de tels dispositifs de médiation. Et dans ce dernier cas, le doléant est alors perçu comme « *difficile* », « *bizarre* », « *insupportable* » ou « *déposant des doléances inadéquates* », et bien plus rarement comme quelqu'un dans la souffrance. S'agit-il d'une position défensive, d'une façon d'opter pour une forme de « déshumanisation subtile »¹ comme protection pour ne pas souffrir d'une trop forte implication émotionnelle, comme nous invitent à le penser Jeroen et Vaes qui qualifient ce mouvement de « déshumanisation défensive » ?¹ Ou serait-ce plutôt la conséquence du dépôt de la doléance qui alimenterait la tentation de déclasser le patient plaignant parmi les « patients difficiles », les « revolving door patients » ?²

En commençant cette recherche, nous avons fait l'hypothèse que la doléance et la médiation entraînaient moins de difficultés pour le médecin que la plainte juridique et son traitement. Cela semble se vérifier malgré toutes les difficultés que nous venons d'évoquer. Les professionnels de la santé interviewés ont en effet régulièrement considéré que la doléance et la médiation représentaient un moyen d'« éviter de finir devant un tribunal ». L'impact sur leur pratique qu'ils relèvent le plus fréquemment porte sur la communication qu'ils entretiennent avec les patients et leurs proches : ils répètent les informations et s'assurent qu'elles ont été bien comprises. D'autres rapportent préparer leurs consultations différemment en collectant en amont des informations sur leur patient. Enfin, certains médecins disent appréhender d'une autre manière la façon dont les patients et leurs proches

vivent la situation : *«J'introduis l'échange plus doucement, je demande : « Comment vivez-vous la situation ? », avant de donner des informations cliniques sur le patient ».*

Enfin, si l'EPP a été conçu dans un contexte de judiciarisation des soins, il est apparu au cours de la recherche que les médecins lui prêtent un rôle qui n'avait pas été envisagé initialement : un dispositif de « reconstruction de l'histoire du patient », un parcours considéré par les professionnels comme difficilement intelligible, notamment en raison de la fragmentation des soins et un manque chronique de temps pour en récapituler les différentes étapes. Plusieurs médecins ont d'ailleurs mentionné avoir recouru à l'EPP devenu à leurs yeux le dépositaire de cette information.

Références

1. J. Vaes. *Defensive dehumanization in the medical practice: A cross-sectional study from a health care worker's perspective*. British journal of social psychology. Volume 52, Issue 1 March. 2013. 180–190 pp.
2. A. Williamson, K. Mullen, P. Wilson. *Understanding “revolving door” patients in general practice: a qualitative study*. BMC Fam Pract. 2014; 15: 33.

5. Article 3 - Professionnels et patients souhaitent-ils être des partenaires ?

« Patients : sujets avant d'être partenaires »

Après avoir questionné les expériences des patients puis celles des médecins, nous nous sommes penchés sur la question de la relation entre le patient et le professionnel de la santé. Le but de cette réflexion était une analyse critique de la notion d'actualité de « patient partenaire » à la lumière des données que nous avons recueillies lors de la première et de la seconde recherche.

Les données de l'étude 1 et 2 ont été revues à la lumière de la question de recherche suivante: « S'il est dans l'air du temps de penser que patients et professionnels de la santé souhaitent devenir des partenaires dans la relation de soins, est-ce vraiment le cas dans la réalité ? » Cette question nous a permis d'aborder la notion de « partenariat » sous un angle à la fois critique et pragmatique, et ce, à la lumière des données que nous avons collectées tant auprès des patients, de leurs proches que des professionnels de la santé.

Cette notion de « patients-partenaires » était-elle mentionnée par les patients et les médecins ? Les données contenaient-elles les éléments propres à un type de collaboration souhaité de part et d'autre, et si oui, quelles étaient les caractéristiques de cette collaboration ? Était-il possible de proposer, sur la base de ces données, des modalités collaboratives entre le patient et le professionnel de la santé à la fois spécifiques et potentiellement déficientes en l'état ?

A la lumière des données recueillies, il est apparu que la notion de partenariat n'a jamais été abordée, ni dans les comptes rendus des doléants, ni par les médecins que nous avons interviewés. Ni les uns, ni les autres ne mentionnaient en effet le souhait d'entretenir une telle relation, plus égalitaire et symétrique. Plus encore, les enquêtés qui ont abordé cet aspect ont, à l'inverse, rapporté des expériences

considérées comme « plutôt douloureuses » dans leur tentative de mettre en œuvre un processus de décision partagée, processus qui a parfois été vécu dans une forme de « solitude ».

L'absence de la mention de « partenariat » nous est apparue comme particulièrement marquante à un moment de l'histoire de la médecine où il est fréquemment question de cet « idéal » comme d'une sorte de baume réparateur après une époque marquée par le paternalisme. Il est apparu clairement que, plutôt que d'une absence de partenariat, les patients comme les professionnels impliqués souffrent d'un *déficit de reconnaissance de leur statut de sujet*. Dans un environnement considéré comme dé-subjectivant, ils expriment en effet de manière récurrente le souhait d'être reconnus dans leur « singularité » et leurs « compétences » bien davantage que comme « partenaires ».

Ce résultat relativement inattendu de cette recherche soutient un développement institutionnel et pratique possible et même souhaitable à la lumière des données : l'élaboration systématique d'un plan thérapeutique à l'admission du patient représente en effet un moyen de préciser les contours d'une forme spécifique de collaboration potentielle non pas posée a priori pour tous, mais élaborée de cas en cas sur la base de compétences explicitées tant que faire se peut au moment de la prise en charge et, cas échéant, amendée dans sa durée, afin d'améliorer si possible la connaissance et la reconnaissance réciproque des patients et des équipes soignantes. Si cet objectif peut sembler à première vue complexe à atteindre, seule une expérimentation pragmatique de sa mise en œuvre permettra de trancher la question.

6. Discussion et perspectives

Les trois volets de cette recherche ont montré combien la doléance est révélatrice d'attentes, tant du côté des patients et de leurs proches que du côté des professionnels. Ces doléances font émerger une figure du patient plus préoccupé par la qualité de la relation qu'il entretient avec les professionnels prenant soin de lui que par la qualité technique de sa prise en charge : un patient qui évolue dans un contexte où il paie des primes d'assurance maladie toujours plus élevées et dont on peut faire l'hypothèse que ses attentes peuvent augmenter en proportion; un patient par ailleurs soumis à un environnement communicationnel et médiatique qui lui présente plus le spectacle des succès de la médecine que les coulisses de ses limites.¹ Un patient nourri de l'image d'une médecine toute puissante en somme, qui renverrait le médecin à sa propre impuissance, un médecin à qui il reviendrait en dernier recours la difficile tâche d'incarner aussi les limites de la médecine.

Du côté des médecins, comme nous l'avons dit, 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 patients révèle les pressions auxquelles ils se sentent soumis. La fragmentation des soins, par exemple, semble troubler leur connaissance de la circulation des patients dans le système hospitalier et leur fait également perdre de vue leur responsabilité vis-à-vis de ceux-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 ne maîtrisent en réalité qu'une portion, parfois congrue.

Dans ce contexte, la doléance et le processus qui s'ensuit semblent bien permettre une forme de restauration du lien en raison notamment de son caractère mutualiste. La résolution du conflit ne saurait alors s'entendre de façon univoque, notamment en se concentrant sur le vécu du patient sans prendre en compte de façon

symétrique le vécu du professionnel. Ainsi, à force de miser sur l'importance grandissante accordée à la place et aux rôles du patient, on courrait le risque de marginaliser ceux des professionnels en santé qui jouent précisément des rôles pivots dans les géométries relationnelles, qu'elles soient harmonieuses ou détériorées.² En ce sens, une volonté idéaliste et délibérée de montée en symétrie entre professionnels supposément non-vulnérables et patients a priori vulnérables constituerait un frein à leur reconnaissance réciproque comme à celle à leur égard de l'institution médicale du vécu parfois difficile des professionnels de la santé.³⁻⁶

Corollairement à cela, l'idée répandue selon laquelle le professionnalisme en santé consisterait à « laisser ses émotions au vestiaire » participerait elle aussi, de ce type de freins. On pourra ainsi revenir de manière critique sur la littérature anglo-saxonne qui – entre 1980 et 1990 et notamment à la suite des travaux de Hochschild, par exemple⁷ – établissait une différenciation très radicale et normative entre le travail émotionnel dans la sphère privée (*emotional work*) et le travail émotionnel dans la sphère organisationnelle (*emotional labor*). Comme le relève Roux³ « ce n'est pas une distinction anodine car elle sous-entend une rationalisation des émotions au sein des organisations ». Comme l'on sait, dès le milieu des années 1990 une autre vision s'affirme : le « care ». Mumby et Putnam y développent à *contrario* le concept d'« émotionnalité limitée » en se référant à un mode d'organisation dans lequel « les interrelations et l'attention portée à autrui (*care*) participent à façonner l'expérience de l'organisation ».⁹

Dans la foulée de ces réflexions, celles de Weick,¹⁰ Fineman,¹¹ Dougherty et Drumheller⁴ proposent d'échapper à la dualité « rationalité versus émotion » en désignant comme échappatoire le recours à la notion de *sensemaking* (ou fabrique du sens), autrement dit en réunifiant d'une certaine manière émotion et rationalité. La perte de sens dans l'activité quotidienne serait elle-même susceptible de

fragiliser la bonne marche d'une institution : « Le travail sur l'émotion, explique Fineman¹², aide à ce qu'une organisation demeure organisée ; quand le management des émotions est déficitaire, l'organisation peut également le devenir ».

Dans la ligne de réflexion qu'esquisse Ehrenberg¹³, commence aussi de s'imposer l'idée que la généralisation de l'autonomie comme norme sociale fragiliserait en fait les individus. Et cela concernerait tant ceux qui sont vulnérabilisés par la nature même de l'expérience de la maladie que les professionnels de la santé qui prennent soin de ces individus fragilisés dans un contexte social et institutionnel toujours plus morcelé où ils se sentent contraints de « se produire eux-mêmes ». Plusieurs études semblent en effet indiquer que les professionnels souffrent *également*. « Il y a de nombreux signes qui montrent qu'être un médecin aujourd'hui n'est pas bon pour la santé : taux d'anxiété, dépression, et suicide sont plus élevés parmi les médecins que dans la population en général. »¹⁴

Dans cette perspective, nos deux premières études nous ont conduits à préciser les effets d'une forme de « déshumanisation » subie symétriquement par les patients et les professionnels sous l'aspect de la dé-subjectivisation.¹⁵⁻¹⁶ Nous entendons ici la notion de « dé-subjectivisation » dans le sens de processus par lequel le patient expérimente dans certaines situations une désappropriation subjective de son statut de sujet, laquelle s'exprimant par le sentiment de ne pas être reconnu dans sa singularité et son agentivité – soit sa capacité à agir sur lui-même et par lui-même pour transformer sa situation –, ce notamment en raison de facteurs contextuels de sa prise en charge, tels l'organisation hospitalière et la mise en œuvre de guidelines intégrant insuffisamment ces deux dimensions de son statut de sujet. Ce processus est apparu comme potentiellement endémique dans l'environnement médical. On relève par exemple que si les étudiants en médecine éprouvent des sentiments

d'empathie qu'ils décrivent avec précision durant les deux premières années de leur formation, ils rapportent une baisse d'empathie dès les premiers contacts avec les patients, dès leur troisième année ; et cette baisse semble bien perdurer jusqu'à la fin de leur formation.¹⁷⁻¹⁸ Une revue systématique de 18 études longitudinales et transversales portant sur les changements de capacité empathique chez les étudiants en médecine ainsi que chez des médecins assistants a en effet démontré que l'empathie diminue au fur et à mesure que la formation et la pratique durent, en particulier lorsque cette dernière implique des contacts plus directs avec le patient, soit la base de l'activité clinique.¹⁹ Ceci soulève des questions sur lesquelles nous reviendrons dans la partie « perspective de formation ».²⁰⁻²¹

Les facteurs qui permettraient d'expliquer cette baisse tendancielle de l'empathie au cours de la formation sont sans doute de différentes natures, mais ils se situent aussi dans la démultiplication de protocoles et de normes, spécifiques et nécessaires aux organisations complexes. 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*. Le bon fonctionnement des institutions médicales semble reposer en effet « sur la spécialisation structurée et réglée des interactions » qui protège l'institution d'une « hospitalité charitable mais inefficace. »²² La réalité des grandes institutions hospitalières est bien de s'être progressivement conformée à des fonctionnements de type industriel. Le chirurgien américain Atul Gawande raconte par exemple avec force détails comment il aurait préféré que sa mère, qui souffrait d'un problème de hanche, fasse l'objet d'une opération rôdée selon les principes d'organisation de la « Cheesecake Factory » plutôt que d'avoir à subir des déficits organisationnels de l'hôpital qui l'a prise en charge.²³⁻²⁴

Ces logiques industrielles ont pour bénéfice de fournir des outils pour gérer une complexité grandissante et en cadrer les risques ; mais la reconnaissance de leurs avantages va de pair avec la reconnaissance de leurs risques, notamment humains. Leur application mécanique, sans considération pour l'environnement de soins dans lequel on l'exporte, engendre alors possiblement d'autres tensions, comme la non-reconnaissance de professionnels en difficulté ou l'évitement de patients difficiles que nous avons observés.

Si le but est bien que l'hôpital demeure hospitalier, la question n'est donc pas d'opter pour l'une ou l'autre des facettes de cette problématique mais bien de travailler à leur mise en compatibilité sans cesse menacée.

Perspectives cliniques et institutionnelles

Face à ce « tiraillement constitutif », nos deux études nous ont suggéré que les patients, leurs proches comme les professionnels développaient des « tactiques de résistance » par rapport au système vécu comme dé-subjectivant.²⁵ Logiquement, ces tactiques consistent essentiellement à re-subjectiviser la pratique, à redevenir identifiable *et* capable d'identifier un individu dans sa singularité, que l'on soit patient, proche ou professionnel de la santé. Pour le patient, le dépôt d'une doléance peut répondre pour partie à cette re-subjectivisation, pour le professionnel, cela peut signifier de marquer ses limites en résistant au patient jugé difficile ou en osant évoquer ses propres émotions face à ce qui est vécu comme une agression. « Remettre du subjectif dans la pratique » consisterait par ailleurs à revisiter les compétences spécifiques des uns et des autres, ce que permettrait le projet thérapeutique. Il semble ainsi possible de considérer que les lieux et les pratiques d'écoute que nous avons analysés participent, chacun selon leurs codes, à améliorer le processus de re-subjectivisation de la médecine en replaçant symétriquement les sujets patients et soignants au cœur de la réalité clinique.^{17,18,26-}

²⁸ . Nous rejoignons ici Cole et Carlin qui préconisent qu'« en guise d'alternative ou en sus d'obtenir des thérapies pour eux-mêmes, les médecins doivent chercher – et les institutions doivent fournir – des possibilités de dialogue qui permettent le soin de soi, le soutien mutuel et la réflexion ». ¹⁴ Face à des situations difficiles à gérer, s'appuyer sur l'intelligence collective est sans doute la première des solutions pour sortir de l'impasse, ou tout au moins pallier un certain nombre de difficultés évitables, par exemple en rétablissant une aporie bien repérée par les médiateurs de l'EPP à l'occasion de leurs contacts avec les équipes soignantes : la disparition des temps de réflexion et d'échange, que ce soit entre professionnels (supervisions, colloques d'équipes, formations, groupes de paroles, etc.) ou entre soignants et soignés (points de situation réguliers, rencontres, etc.). Il n'est dès lors pas étonnant que lorsque les médiateurs interviennent, ils constatent la grande solitude des professionnels, dont la réflexion est toute entière orientée vers le problème du patient et qui n'ont parfois pas même connaissance des ressources mises à disposition par l'institution pour répondre à leurs propres besoins. Comme en témoigne ce professionnel dans le cadre d'un échange avec un des médiateurs de l'EPP : *«Une supervision ? Mais comment ça se pratique ? Je ne savais même pas qu'on pouvait demander de l'aide pour réfléchir à ces situations »*. ²⁹

Il est d'ailleurs intéressant de relever que, sur la base de ce constat, les médiateurs ont d'ores et déjà entrepris de participer au développement d'un espace de discussion autour de thématiques partagées qui convie tous les professionnels à participer à ces réunions qui se déroulent quatre fois par an.

Une autre perspective institutionnelle consiste à mieux informer sur les ressources à disposition. Pragmatiquement, il s'agit également de réfléchir à la façon d'inciter les chefs de services et, plus largement, les hiérarchies à proposer de façon plus systématique l'offre de supervisions ou d'intervisions régulières à leurs

collaborateurs, ce à des fins non seulement de résolution de problème *mais également* de formation.

Concrètement, nous suivrons avec intérêt l'élaboration d'ici 2018 d'un plan thérapeutique implémenté de manière systématique au niveau du CHUV, lequel devrait offrir la possibilité de faire apparaître les options privilégiées dans la prise en charge et de disposer d'une feuille de route partagée entre patients et professionnels de la santé, ainsi que de référents auxquels s'adresser en cas de question.

Perspectives de recherche

Nous souhaiterions poursuivre nos recherches fidèlement à la perspective mutualiste que nous avons adoptée jusqu'ici avec pour double objet d'étude les patients et leurs proches d'un côté et les professionnels de l'autre. Des nouvelles questions de recherche pourraient être posées ou approfondies, notamment dans trois directions :

1. l'expérience vécue du conflit par le patient/proche et le médecin, qu'il s'agit d'approfondir
2. l'évaluation des mesures prises (projet thérapeutique pour les patients, les supervisions existantes pour les cliniciens)
3. l'identification des éléments et origines de dé-subjectivation dans un hôpital (et qui concernent patients et soignants)

Perspectives d'enseignement et de formation

La visée consiste à développer en parallèle les enseignements qui portent sur le vécu des patients/proches et sur celui des professionnels. En 2017, nous avons fait une première expérience d'enseignement auprès des jeunes étudiants de la Faculté de Biologie et de Médecine (FBM) de l'Université de Lausanne basé sur les témoignages de l'EPP qui sera poursuivie l'an prochain. En 2018, Céline Bourquin et le Prof. Friedrich Stiefel démarreront un enseignement pour les étudiants de la FBM basé sur l'expérience vécue des médecins.

Un autre cours est actuellement en réflexion sur la « pathologisation du patient doléant » dont l'objectif pédagogique serait l'analyse réflexive sur la base d'étude de cas à partir des discours et représentations des professionnels sur les patients doléants et dont l'objectif premier d'apprentissage serait l'amélioration de la maîtrise de situation de crise relationnelles dans la clinique et dans la prise en charge en général.

De tels enseignements contribueraient à des apprentissages complémentaires et intégrateurs avec pour enjeu et comme projet, pour paraphraser Friedrich Stiefel, de former non pas « le médecin du futur [qui] soit un clinicien socio-anthropologue ayant un savoir économique-administratif, maîtrisant les lois et transférant systématiquement les progrès scientifiques dans sa pratique » mais un médecin qui « considérant le contexte dans lequel il agit, [connaîtrait] les facteurs régissant la médecine et [serait] à même de penser son métier ».³⁰

Références

1. M.Audétat (sous la direction de). *Sciences et technologies émergentes: pourquoi tant de promesses ?* Ed. Hermann. 2015. 318 p.
2. F. Stiefel. *Support of the supporters*. Support Care Cancer. 2008 Feb; 16(2):123-6.
3. A. Roux. *Rationalisation des émotions dans les établissements hospitaliers : pratiques des soignants face à un travail émotionnel empêché*. Communiquer. 8. 2013 ; La santé reconfigurée et reconfigurante : de la valeur à la norme.
4. DS Dougherty, K. Drumheller. *Sensemaking and Emotions in Organizations : Accounting for Emotions in a Rational(ized) Context*. Communication Studies, 57(2), (2006). 215–238. doi :10.1080/10510970600667030.
5. L. Bonneville, S. Grosjean, A. Mayère. *Rationalisation des organisations hospitalières*. Sciences de la société, vol 76. Toulouse : presse universitaire.
6. S. Fineman. *Emotion and organizing*. In S. R. Clegg, C. Hardy, & W. R. Nord (Eds.). Handbooks of Organization Studies. London : Sage Publications. 1996.
7. AR Hochschild. *Ideology and emotion management: a perspective and path for future research*. In T. D. Kemper (Ed.). Research Agendas in the Sociology of Emotion. 1990. p. 335. Albany : State university of New-York Press.
8. F.Borel, F.Bornet, T.Currat, B.Schaad. Rapport d'activités de l'EPP. 2015.
9. DK Mumby, L. Putnam. *The politics of emotion : a feminist reading of bounded rationality*. Academy of Management Review. 1992. 17(3), 465–486. DOI : [10.5465/AMR.1992.4281983](https://doi.org/10.5465/AMR.1992.4281983).
10. KE Weick. *Sensemaking in organizations*. Sage Publications. 1995. 248p.
11. S. Fineman, S. *Emotion in organizations*. Sage Publications. 2000. 285 p.
12. S. Fineman. *Emotional Arenas Revisited*. In S. Fineman (Ed.), Emotion in Organizations. Sage Publications. 2000. 304 p. (citation, p.5, traduction de la citation, B.Schaad)
13. A.Ehrenberg. *De l'homme coupable à l'homme capable*. Ruptures. Presses Universitaires de France. 2013. 133-144 pp.
14. TR Cole, N. Carlin. *The suffering of physicians*. The Lancet. 2009. Volume 374, No. 9699, p1414–1415, 24 October.
15. HC Kelman. *Violence without moral restraint: Reflections on the dehumanization of victims and victimizers*. Journal of Social Issues. 1973. 29, 25-61.

16. PG Zimbardo. *The psychology of evil: A situationist perspective on recruiting good people to engage in anti-social acts*. Research in Social Psychology. 1995. 11, 125-133.
17. OS Haque, A. Waytz. *Dehumanization in Medicine: Causes, Solutions, and Functions*. Perspect Psychology Science. 2012 Mar;7(2):176-86. doi: 10.1177/1745691611429706.
18. M.Hojat, MJ Vergare, K Maxwell, G. Brainard, SK Herrine, GA Isenberg, J. Veloski, JS Gonella. *The devil is in the third year: a longitudinal study of erosion of empathy in medical school*. Academic Medicine. 2009 Sep;84(9):1182-91. doi: 10.1097/ACM.0b013e3181b17e55.
19. M. Neumann, F. Edelhäuser, D.Tauschel, MR Fischer, M. Wirtz, C. Woopen, A.Haramati, C.Scheffer. *Empathy decline and its reasons: a systematic review of studies with medical students and residents*. Academic Medicine. 2011 Aug;86(8):996-1009. doi: 10.1097/ACM.0b013e318221e615.
20. JM Hemmerdinger, SD Stoddart, RJ Lilford. *A systematic review of tests of empathy in medicine*. BMC Medical Education. 2007 Jul 25;7:24.
21. S.Tisseron. *Empathie et manipulations*. Albin Michel, 2017. 177 p.
22. JP Pierron. *Les institutions hospitalières : des institutions de la reconnaissance ?* Revue d'éthique et de théologie morale. 2014/HS (n° 281), p. 149-164. DOI : 10.3917/retm.281.0149. URL : <http://www.cairn.info/revue-d-ethique-et-de-theologie-morale-2014-HS-page-149.htm>
23. A. Gawande. *The Checklist Manifesto. How to Get Things Right*. Metropolitan Books. 2009. 209 p.
24. A. Gawande. *Big Med. Restaurant chains have managed to combine quality control, cost control, and innovation. Can health care?* Annals of health care. August 13, 2012 issue.
25. M. de Certeau. *L'invention du quotidien*. 1. Arts de faire. Folio essais. 349 p.
26. A. Bandura, B. Underwood, ME Fromson. *Disinhibition of aggression through diffusion of responsibility and dehumanization of victims*. Journal of Research in Personality. 1975. 9, 253–269.
27. CD Batson. *These things called empathy: Eight related but distinct phenomena*. J. Decety & W. Ickes (Eds.). The social neuroscience of empathy. 2009. pp. 3–15. Cambridge, MA: MIT Press.

28. J. Decety, CY Yang, Y. Cheng. *Physicians downregulate their pain empathy response: An event-related brain potential study*. *NeuroImage*. 2010. 50, 873–882.
29. F.Borel, F.Bornet, T.Currat, B.Schaad. *Rapport d'activité de l'Espace Patients&Proches*. 2015.
30. F. Stiefel. *Le médecin du futur : physician enhancement ?* *Revue Médicale Suisse* 2016; 291-291.

Remerciements

A Céline Bourquin Sachse dont chaque doctorant pourrait espérer l'appui, l'inspiration, l'humour et les neurones, au Prof. Pierre-François Leyvraz pour sa conviction dans ce qu'il est possible d'opposer à la technicité de la médecine et pour sa confiance, à mes deux Professeurs de thèse, Friedrich Stiefel et Franco Panese pour leur accompagnement si précieux, à toute mon équipe du Service de communication dont chacun a compté à sa manière dans l'avancée de ce projet et en particulier aux trois médiateurs de l'Espace Patients&Proches (EPP) Floriane Bornet, Fabienne Borel Radeff et Thierry Currat pour leur indispensable engagement dans cette recherche et leur talent à créer ce métier de médiateur hospitalier. Enfin à mes deux adjoints, Darcy Christen (jusqu'en 2015) avec qui nous avons réfléchi ensemble aux débuts de l'EPP et Nicolas Liechti qui a rendu cette recherche possible. A Antoine Duplan pour tout ce qu'il m'a appris, et à Anna Lietti pour l'inspiration du titre de cette thèse et à Eric Hoesli pour la chance que j'ai eue de le rencontrer.

A Bola, Pierre-Eric, Olivier et Nicolas, et à Madeleine, à mes amis si chers, et à toi Jean-Jacques pour tout ton monde.