CAIRN.INFO
CHERCHER, REPÉRER, AVANCER

13-25

Distribution électronique Cairn pour De Boeck Supérieur © De Boeck Supérieur. Tous droits réservés pour tous pays. Il est interdit, sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, de reproduire (notamment par photocopie) partiellement ou totalement le présent article, de le stocker dans une banque de données ou de le communiquer au public sous quelque forme et de quelque manière que ce soit.

L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante

Fabienne Boudier
Erudite, Université Paris-Est-Créteil
boudier.at.u-pec.fr

Faouzi Bensebaa
Université Paris 8, ISERAM, ISEG
faouzi.bensebaa.at.wanadoo.fr

Adrienne Jablanczy
ISERAM, ISEG
adrienne.jablanczy.at.iseg.fr

1 L'année 2011 a été déclarée en France « année des patients et de leurs droits » avec comme objectif de « renforcer la visibilité et l'effectivité des droits des patients, améliorer leur information, et promouvoir leur place dans le système de santé » [1]. D'aucuns peuvent y voir une tentative de réponse aux reproches faits ces dernières années à la médecine. Mise au banc des accusés pour la technicité et la segmentation grandissante des soins, l'agressivité des thérapies proposées, la focalisation croissante sur les aspects relatifs au coût, la médecine est de plus en plus présentée comme déshumanisée avec notamment, une érosion de la rencontre entre patient et médecin, ce dernier apparaissant comme de plus en plus spécialisé et souffrant cruellement d'un manque de temps.

2 Ainsi, le principe du colloque singulier, c'est-à-dire la relation bilatérale entre le patient et le médecin (« la rencontre d'une confiance et d'une conscience » selon la formule souvent attribuée à Hippocrate) sur lequel s'est fondée la pratique médicale depuis l'Antiquité, en faisant du médecin le cœur du système de santé, chancelle sous l'effet de plusieurs coups de butoir. Renforcement du droit des patients, évolution des technologies de l'information et de la communication (TIC), transformations sociétales, notamment dans le rapport au corps, apparaissent comme les plus significatifs. L'exercice de la médecine est de plus en plus collégial sur la base de relations horizontales (diagnostic établi et protocole de soins défini par un groupe de différents spécialistes, par exemple) ou verticales (en amont ou en aval avec d'autres catégories de personnel médical), elles-mêmes croisées avec des relations intersectorielles (entre professionnels de la santé) ou intrasectorielles (entre professionnels de la santé et autres professionnels, par exemple pour les nouveaux appareils, nouvelles molécules, etc.). Le colloque devient donc pluriel. Le patient, quant à lui, a la possibilité de s'intégrer dans des réseaux sociaux, d'échanger et de s'informer sur sa maladie. Le pouvoir qu'assurait au médecin le colloque singulier se voit ainsi remis en cause, d'autant plus que les déficits croissants des systèmes d'assurance maladie obligatoire conduisent à chercher un autre mode de régulation où les places respectives des médecins et patients ainsi que leurs relations seraient redéfinies. En ce qui concerne ces derniers, de nouveaux profils ont émergé. En particulier, l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques, première cause de mortalité dans le monde avec 60 % des décès [2], a conduit à la naissance parmi les

patients atteints de telles pathologies, de « patients-experts ». Dans cette perspective, l'objectif de cet article exploratoire est d'étudier la transformation de la relation médecin-patient, suite à l'émergence de ces patients-experts.

Deux parties structurent les propos qui suivent. La première partie propose une lecture de la relation médecin-patient au moyen de la théorie de l'agence, mais en substituant à l'asymétrie de l'information, l'asymétrie de la connaissance. Cette dernière, dont souffre le patient, a tendance à s'estomper pour des raisons institutionnelles, technologiques et sociétales. La seconde partie a trait aux réactions du médecin, interpellé par cette nouvelle relation et par ce patient-expert, devenu détenteur et créateur de savoirs. 3

La relation médecin-patient à la une de la théorie de l'agence

Trois points caractérisent cette première partie : les éléments clés de la théorie de l'agence, l'évolution de l'asymétrie de l'information [3], l'émergence de la connaissance partagée. 4

Les caractéristiques clés de la théorie de l'agence

Une relation d'agence se produit quand un individu dépend de l'action d'un autre individu. L'individu entreprenant l'action est appelé l'agent. La partie affectée est le principal. Des difficultés surgissent de la relation d'agence quand le principal ne peut pas, parfaitement et sans coût, connaître l'information et surveiller l'action de l'agent. Les problèmes de l'incitation et de la mise en œuvre viennent alors au premier plan. Étant donné les asymétries d'information, les agents en savent en général plus sur leurs tâches et leurs activités que le principal. Il est difficile à cet égard que toute l'information soit partagée sans coût et que les incitations du principal et de l'agent soient alignées sans coût. Cet inconvénient est appelé parfois perte d'agence ou coût d'agence. Comment alors minimiser les coûts dans la structuration de la relation d'agence ? Comme il n'est guère envisageable d'obtenir un résultat optimal – un *first-best*, l'objectif est de faire pour le mieux, c'est-à-dire de parvenir à une solution de *second-best* (Arrow, 1985 ; Pratt, Zeckhauser, 1985). 5

Transposée à la médecine, la relation d'agence est couramment utilisée pour modéliser la relation médecin/patient avec d'un côté, le médecin comme agent et de l'autre, le patient (et l'assurance maladie) comme principal (Ferdjaoui, 2000). La relation s'avère inégalitaire en raison d'une asymétrie d'information au profit du médecin et débouche sur des phénomènes de sélection adverse (information absente ou incomplète sur le profil du médecin : diplôme, compétences, expérience, tarif de la consultation, etc.) et d'aléa moral (difficulté à évaluer les mesures prises par le médecin, à juger de la pertinence du traitement choisi, par exemple) [4]. À l'extrême, le patient s'en remet totalement au médecin pour traiter sa maladie, débouchant sur une relation médecin/patient obéissant à un modèle paternaliste où le patient, considéré comme très fragile, ne se voit fournir que très peu d'informations par le médecin (Dodier, 2004). 6

À certains égards, cette application de la théorie de l'agence aux relations médecin/patient peut paraître abusive (Sournies, 2007) dans la mesure où la déontologie médicale et le contrôle du médecin par les pairs sont censés empêcher les comportements opportunistes de ce dernier ou du moins, tempérer l'impact des variables (revenu, notoriété, etc.) qui pourraient le pousser à ne pas se comporter au mieux pour le patient. 7

De plus, plutôt qu'une asymétrie d'information au profit du médecin, il conviendrait plutôt de parler d'asymétrie de connaissance. L'accès à l'information, comme nous le verrons ci-dessous, est en effet de plus en plus aisé, ce qui réduit les effets d'aléa 8

moral. La faiblesse du patient se définit essentiellement en termes de connaissance – il ne dispose pas de la formation et de l'expérience du médecin – ce qui conduit à des effets de sélection adverse. Face au médecin, l'alternative pour le patient est donc de déléguer totalement la décision au médecin ou de réduire l'asymétrie de connaissance dont il souffre pour « contrôler », ou du moins tenter d'apprécier les décisions du médecin. L'autonomisation du patient par rapport au médecin peut être individuelle et/ou collective (*via* les associations de patients, les forums, etc.) ; elle peut se faire dans l'interaction avec le médecin (décision partagée par exemple) ou au contraire, de façon totalement parallèle, le patient jugeant l'information fournie par le médecin trop succincte ou de qualité insuffisante. Cette autonomisation du patient conduit au passage de patients passifs à des patients actifs, de patients ignorants à des patients « sachant » (Noel-Hureaux, 2010). Parmi ces derniers, existent des patients qui ont réduit l'asymétrie de connaissance au point de devenir « savants » au même titre que les médecins. Il s'agit le plus souvent de patients souffrant de maladies chroniques et possédant des connaissances très pointues sur leur maladie, ou plus particulièrement sur l'affection dont il souffre spécifiquement.

De l'asymétrie d'information à l'asymétrie de connaissance

9 En matière d'asymétrie d'information, c'est la loi qui a corrigé l'imparfaite transmission (voire la rétention) de l'information par le médecin. En France, la « loi Kouchner » du 4 mars 2002 [5] relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé met le patient au centre de la politique de santé et réduit l'asymétrie d'information qui existe à son détriment. En renforçant ou garantissant au patient des droits tels que celui à la confidentialité, au secret médical, à l'accès à l'information, la « loi Kouchner » a réduit l'aléa moral issu de cette asymétrie d'information mais beaucoup moins la sélection adverse, si ce n'est à travers le droit à la prise de décision (et le principe du consentement éclairé) et à l'indemnisation de l'accident médical. La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, pour ce qui est des patients, concerne plus l'accès aux soins. [6]

10 À ces évolutions institutionnelles, s'ajoutent des bouleversements technologiques qui, eux aussi, ont réduit l'asymétrie d'information mais également l'asymétrie de connaissance. C'est presqu'une tautologie d'affirmer que les technologies de l'information et de la communication (TIC) ont permis, et permettent, une meilleure diffusion de l'information et de la connaissance en santé. Mais surtout, elles ont modifié le rapport à cette information et à cette connaissance, qui se sont trouvées en quelque sorte désacralisées car plus aux mains des seuls médecins. Les TIC et particulièrement Internet introduisent de la normativité, participant ainsi à la démystification de la médecine. Cependant, l'augmentation de l'offre d'informations sur Internet a comme corollaire une accentuation de la pression sur les malades. Ils doivent ainsi savoir pour constituer le premier bouclier contre la maladie. Dès lors, Internet va libérer le patient tout en devenant une contrainte pour lui (Akrich, Méadel, 2009).

11 Enfin, les évolutions sociétales renforcent ces évolutions institutionnelles et technologiques. La relation au corps, omniprésent et virtualisé à la fois dans les rapports sociaux (Verdier, 2010), a profondément changé la relation à la vie et donc à la mort (euthanasie, par ex.). Le patient s'implique de plus en plus dans la gestion de sa santé et se veut responsable de son corps et de sa vie, surtout le patient chronique pour lequel on voit se renforcer les solidarités avec d'autres patients au détriment de l'individualisme.

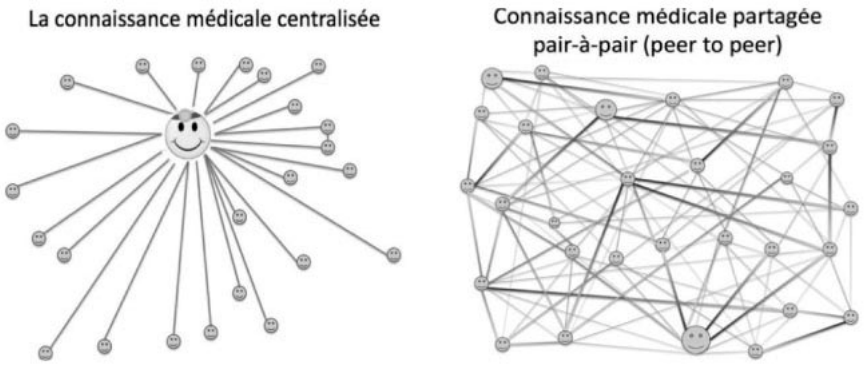
12 Ces évolutions se traduisent par le développement de la démocratie sanitaire, à savoir l'apparition du pouvoir des citoyens dans les systèmes de santé, essentiellement dans les pays développés. Ce pouvoir repose sur trois sources : la modernisation des politiques publiques, la définition d'un ensemble de droits pour les malades, l'action contestatrice des associations (Letourmy, Naïditch, 2009). Il conduit à remettre en

cause le paternalisme professionnel des médecins et à transformer le malade passif en malade actif, comme évoqué précédemment. Ce pouvoir conduit à diversifier les sources de la connaissance et à chercher le partage équilibré des responsabilités. L'*empowerment* du patient affronte ainsi le *power* du médecin. Et dans cette veine, « les patients chroniques ne se cachent plus pour mourir ».

Passage d'une connaissance centralisée à une connaissance partagée (*peer to peer*)

Au total, une connaissance médicale partagée tend à se substituer à une connaissance centralisée (*cf.* figure 1) ; substitution qui pousse à parler de médecine 2.0 et de web neuronal (*cf.* articles et commentaires de Dupagne sur www.atoute.org). La médecine 2.0, par analogie avec le Web 2.0, traduit une révolution basée sur les principes et les outils de Web 2.0 et une rupture avec les évolutions précédentes [7] [8]. La multiplication et la permanence des interactions entre les acteurs à l'instar des neurones d'un cerveau conduit à parler de Web Neuronal. 13

***Figure 1* - De la connaissance médicale centralisée à la connaissance partagée**



Source : Dominique Dupagne, Atoute (www.atoute.org)

Cette nouvelle relation médecin-patient présente des analogies avec d'autres secteurs. Ainsi, dans le secteur de l'édition de logiciels, les utilisateurs de logiciels participent depuis longtemps à la conception de logiciels au moyen des versions bêta, qui consistent à donner à tester le logiciel à un certain nombre de personnes. On améliore peu à peu ce dernier, en le re-testant à chaque fois. C'est ainsi qu'il peut y avoir plusieurs versions bêta. Lorsque le logiciel semble suffisamment stable, il est commercialisé et perd alors son label de « bêta ». De même, le concept de *lead-user*, développé par Von Hippel (1988), indique que les utilisateurs jouent un rôle majeur dans l'innovation par leur implication dans la conception des produits. Ce concept a servi de fondement à celui d'*open innovation* proposé par Chesbrough (2011). 14

La participation du patient à la sphère de la connaissance et partant, au processus de décision fait entrer de multiples acteurs dans le jeu. Antérieurement, seuls les médecins et les sites institutionnels disposaient de la connaissance. Aujourd'hui, outre ces derniers, interviennent les sites des patients individuels, les blogs, les forums, les sites des associations, etc. Il y a multiplication des canaux de transmission de l'information et/ou de la connaissance. Ce qui de nouveau démystifie la médecine. Face à cela, se pose la question de l'attitude du médecin dans cette nouvelle interaction avec le patient. 15

Les médecins face à la nouvelle donne

Les médecins se sentent interpellés par la transformation du niveau de connaissance des patients, par les nouveaux enjeux sociétaux et par les risques de modification de leur statut. 16

Les nouveaux « sachants »

Les TIC, en rendant le stockage, la diffusion et l'accès à l'information et aux connaissances médicales (Akrich, Méadel, 2009 ; Broom, 2005) peu coûteux floutent les frontières de la connaissance et du savoir entre médecins (censés être les savants, les experts) et patients (censés être les ignorants, les non-initiés). Parmi les patients actifs et « sachant », les profils sont très hétérogènes et dépendent de l'âge, du niveau d'éducation, du sexe (les patientes jeunes et éduquées étant plus actives). Le type de maladie intervient également. Ainsi, c'est essentiellement le patient chronique qui devient expert, en franchissant un pas de plus dans l'information, la connaissance et la formation. Dans le cas d'une maladie chronique en effet, la qualité de vie du patient sera « impactée » par le choix thérapeutique. En particulier, l'observance de ce choix sera d'autant plus grande que le patient aura participé à la décision. 17

Par l'observation de leur corps, de ses réactions face à la maladie, le patient-expert accumule un savoir expérientiel (issu de la connaissance de la maladie *in vivo*) qui peut venir compléter le savoir clinique du médecin et orienter les décisions de ce dernier (« recherche des preuves diagnostiques qui assurent les premiers filtres des probabilités », Vallée *et al.*, 2008). De plus, leur curiosité les conduit à l'acquisition de savoirs très pointus sur leur maladie. Le malade chronique expert est au courant de tout : colloques, articles, nouveaux médicaments, nouvelles thérapies, etc. En raison de son hyperspécialisation sur l'affection spécifique dont il est atteint et du temps qu'il est prêt à consacrer à l'accumulation de savoirs sur cette dernière, il peut parfois être plus savant que le médecin (généraliste en tout cas). Le patient-expert « parfait » refusera dans sa relation au médecin le modèle paternaliste évoqué précédemment pour lui préférer le modèle dit informatif [9]. Le patient est parfaitement conscient de ses valeurs et celles du médecin n'interviennent pas dans sa décision. Le médecin se borne à informer le patient du diagnostic et des options thérapeutiques. D'aucuns peuvent même envisager que le patient est déjà plus ou moins informé, notamment sur les options thérapeutiques. En tout état de cause, l'hypothèse est faite ici que le patient-expert a la capacité de rechercher et d'assimiler des connaissances complexes, de se les approprier. Des facteurs cognitifs sont donc à l'œuvre puisqu'implicitement, on suppose chez le patient-expert un niveau d'éducation élevé (et parfois une CSP élevée) (Moumjid *et al.*, 2000), la volonté d'être associé à la décision, des dispositions à éventuellement résister au médecin. Par ricochet, les médecins sembleraient « mentir » plus aux personnes issues de milieux « populaires » (Fainzang, 2006). 18

Les comportements de ce patient-expert ne visent pas à remettre en cause la légitimité du médecin, puisque celle-ci est institutionnalisée mais posent la question de l'acceptabilité et de la crédibilité de cette légitimité. La légitimité du médecin repose sur des normes, des symboles, des croyances et des rituels (DiMaggio, Powell, 1983, 1991 ; Zucker, 1987). La légitimité comme « perception généralisée ou supposition selon laquelle les actions d'une entité sont désirables, appropriées dans le cadre d'un système socialement construit de normes, valeurs, croyances et de définitions » (Suchman, 1995, p. 574) est, dans cette acception, centrale à l'appréhension des médecins dans leur environnement. La tradition néo-institutionnaliste s'intéresse aux processus par lesquels les dynamiques de structuration créent des normes culturelles s'imposant aux acteurs singuliers (Di Maggio, Powell, 1983). La légitimité est considérée dans cette optique comme un ensemble de croyances constitutives (Suchman, 1988). Partant, le processus de légitimation est synonyme d'institutionnalisation. Cependant, cette légitimité peut également être appréhendée au moyen de l'acceptabilité et de la crédibilité. Si le concept d'acceptabilité appréhende la conformité de l'action aux attentes sociales, le principe de crédibilité (Gabriel, 2003) indique le degré de cohérence de cette action avec les pratiques vis-à-vis de l'environnement de proximité. Il est alors possible d'envisager la légitimité des médecins en fonction de ces deux critères. En termes d'acceptabilité, le médecin fait face aux attentes sociales, octroyant un rôle de plus en plus important au patient. En termes de crédibilité, le médecin est confronté au savoir profane issu de l'expérience et au savoir diffusé au moyen des TIC. 19

En outre, il y aurait émergence depuis un certain temps d'une nouvelle rationalité, issue de la transformation du fondement traditionnel et charismatique de la légitimité de l'autorité médicale en un fondement rationnel légal (Castel, Dalgalarrondo, 2005, cité par Bergeron, 2007). 20

Les nouveaux enjeux sociétaux

L'évolution de la relation médecin/patient interpelle également les différentiels de pouvoir impliqués et la nature du « contrat entre société et corps médical » (Letourmy, Naïditch, 2009). En effet, sûr de sa légitimité institutionnalisée, le médecin refuse d'intérioriser les nouveaux savoirs des patients. De son côté, le nouveau patient veut partager le pouvoir avec le médecin, ne serait-ce que parce qu'il estime son patrimoine cognitif crédible. Comme l'indique Noel-Hureaux (2010), ces nouveaux savoirs de nature informationnelle, explicative ou co-construits par le moyen de liens réticulaires font ressortir des enjeux sociologique, économique et politique. Dès lors, la conjugaison des deux expertises est susceptible de conduire à une interaction repensée, faisant appel à la responsabilité professionnelle du « médecin savant » et à la responsabilisation citoyenne du « malade sachant », et faisant face à des enjeux transformés. 21

Se pose toutefois la question de la nature de l'information à laquelle le patient a accès. Celle-ci n'est pas exhaustive mais parcellaire et elle n'est pas neutre. Il y a plus d'informations échangées qu'avant mais « les zones de non-dits se sont déplacées » (Fainzang, 2006). Ce qui a pour effet de réduire la portée du consentement éclairé et donc de la démocratie sanitaire et se traduit au final par un « consentement résigné » (Fainzang, 2006). Sans adhérer à cette posture extrême, des différences liées aux spécialités et aux médecins sont à noter. En effet, plusieurs postures sont envisageables face au patient désireux d'affirmer ses préférences et ses choix. Ces postures se fondent sur un processus complexe cherchant à établir un accord sur les bases de concessions réciproques ou de reconnaissances mutuelles. Ces postures illustrent la multitude des conceptions de l'autonomie du patient développées aujourd'hui par les médecins (Barbot, 2008). 22

Se pose également la question de la fiabilité de l'information. Certes, les TIC et Internet permettent l'accès à une information importante et variée. Mais comment séparer le bon grain de l'ivraie ? Et qui fournit l'information ? Des laboratoires, des médecins, des lobbies ? La science de l'agnotologie enseigne qu'une information mal comprise et/ou dont nous ne comprenons pas ou mal les enjeux et les desseins renforce l'ignorance (*Le Monde*, 2011). La multiplication des canaux de diffusion de l'information conduit ainsi aux difficultés habituelles du *cyber* espace : fiabilité, réputation, contrôle, éthique, etc. 23

Les risques perçus des médecins

L'occurrence des nouveaux comportements chez les patients, la prévalence de patients actifs, voire experts, et la disparition du patient passif affectent le pouvoir légitime du médecin. Plus précisément, le passage d'un modèle paternaliste à un modèle délibératif modifie le statut du médecin et entraîne des résistances de sa part, consciemment ou non, à ces changements et aux changements qu'ils impliquent (notamment dans leurs propres comportements) pour préserver l'asymétrie de connaissance, base de leur pouvoir. 24

La reconnaissance de l'expertise du patient qui supposerait d'accepter la diffusion d'un savoir *down-top* et d'aller au-delà du consentement éclairé contenu dans la loi Kouchner, pose des problèmes ontologiques (statut de la connaissance). Or, sauf à être médecin lui-même, le savoir du patient n'est pas reconnu (Batifoulier *et al.*, 2006). L'implication du patient reste centrée sur la réussite du traitement ou tout au plus sur son éducation thérapeutique, c'est-à-dire la possibilité d'éduquer des 25

patients débutants. Mais en aucun cas, de façon formelle ou informelle, la capacité du patient à créer du savoir ou à détenir des connaissances comparables à celles du médecin n'est reconnue.

L'évolution amène les médecins à un certain nombre d'attitudes, particulièrement face à l'utilisation des TIC. Ces comportements peuvent se traduire par des conduites paternalistes indiquant les dangers supposés d'Internet, par des réponses laconiques dans le but de dénigrer les questions posées, voire par de l'animosité et de l'agacement (Akrich, Méadel, 2009). Ils s'illustrent également par la mise à l'index d'Internet à cause de la fragilité, de l'ignorance et du désarroi supposés de certains types de patients. Dans cette perspective, le rôle du médecin est incontournable. Dès lors, les stratégies des médecins face aux risques perçus consistent à s'appuyer sur le savoir spécialisé (dans le cas où ils seraient ouverts aux TIC) ou à se protéger (dans le cas où ils seraient hostiles aux TIC). 26

Conclusion

Cet article exploratoire étudie la transformation de la relation médecin-patient, suite à l'émergence de patients-experts. L'exploration de cette relation conduit à deux résultats majeurs. Le premier a trait à la définition du patient-expert sur la base de l'asymétrie de connaissance (et non plus d'information). Le second est relatif à la formalisation et a la conceptualisation de la nouvelle relation qui émerge entre médecins (au pluriel) et patient-expert. Ces résultats ouvrent un certain nombre de perspectives. 27

La première perspective a trait aux innovations comportementales mises à jour et qui sont susceptibles de déboucher sur des innovations organisationnelles. La fin du modèle paternaliste et l'autonomisation du patient ont pour conséquence une moindre autonomie du médecin dans sa relation avec le patient et plus généralement, dans le système de santé. Le médecin se voit de plus en plus « contrôlé » par les autorités médicales et sanitaires (normes qualité, procédures d'accréditation, etc.) et par la société civile (palmarès dans la presse, associations). Mais les innovations comportementales sur lesquelles la fin de ce modèle pourraient déboucher sont pour le moment « multiples et mal évaluées » (Moujmid *et al.*, 2000). Par exemple, un nouveau regard est porté sur les médecines alternatives. Ou bien, dans le cadre du traitement d'un cancer, l'oncologue lui-même pourra désormais recommander au patient le recours à l'homéopathie ou à l'acupuncture. 28

La deuxième perspective concerne les potentiels des nouveaux partenariats patients/médecins en matière d'organisation des systèmes de santé. Des avancées certaines existent en Amérique du Nord et en Allemagne mais moins en France. L'information du patient peut jouer un rôle non négligeable dans la régulation du système de santé (Letourmy, Naiditch, 2009). La pression pourrait venir des organismes régulateurs pour des objectifs économiques et financiers. Selon Gaddhi et Polton (2000), la mobilisation des deux forces susceptibles d'améliorer la performance des organisations, à savoir l'abandon (*exit*) et la prise de parole (*voice*) [10], pourrait conduire au développement concomitant de deux modèles de démocratie apparemment contradictoires : le marché et le débat. 29

La troisième perspective porte sur le mode opératoire. Comment faire dialoguer les acteurs de cette dyade ? Par des forums, des tables rondes, des colloques, etc. ? Les formations des patients ne doivent-elles pas elles-mêmes aller au-delà de l'éducation thérapeutique du patient ? En outre, comme les médecins d'un côté et les patients de l'autre appartiennent à des réseaux qui restent parallèles, ne faut-il pas s'interroger sur les possibilités d'intégrer les deux types de réseaux ? 30

La quatrième perspective concerne la méthodologie susceptible d'être employée pour développer des travaux empiriques, peu nombreux pour l'instant. Des questionnaires, des témoignages de médecins et de personnes atteintes de pathologie chronique (*cf.* 31

méthode utilisée par Noel-Hureaux, 2010, pour distinguer des profils de patients) peuvent être à cet égard mobilisés.

Cependant, la prise en compte de cette nouvelle relation rencontre deux limites majeures : la réification de la santé qui demeure solidement ancrée dans les croyances ; la désincarnation du malade suite notamment aux avancées scientifiques et technologiques et à l'hyperspécialisation des médecins. Sur ce dernier point, la société a besoin plus que jamais d'un médecin humaniste, apte à (re)connaître la personne.

EN LIGNE

AKRICH, M., MEADEL, C. (2009), Internet : intrus ou médiateur dans la relation patient/médecin ?, *Santé, Société et Solidarité*, 2, 87-92.

ARROW, K. J. (1985), The economics of agency, in J. Pratt, R. Zeckhauser (eds), *Principals and Agents: The Structure of Business*, Boston, Harvard Business School Press, 37-51.

EN LIGNE

BARBOT, J. (2008), Soigner en situation de risque judiciaire. Les médecins face au refus de transfusion des témoins de Jéhovah, *Revue Française de Sciences Politiques*, 6, 985-1014.

BATIFOULIER, P., BIENCOURT, O., DOMIN, J., GADREAU, M. (2006), La politique économique de santé et l'émergence d'un consommateur de soins : la construction d'un marché, *XXVIII*ème *journée des économistes de la santé français*, Université de Bourgogne, 23 et 24 novembre.

BERGERON, H. (2007), Les transformations du « colloque singulier » médecin/patient : quelques perspectives sociologiques, Colloque *Les droits des malades et des usagers du système de santé, une législation plus tard*, Chaire Santé de Sciences Po et Collectif Interassociatif sur la Santé, 1er mars.

BROOM, A. (2005), Medical specialists' accounts of the impact of the internet on the doctor/patient relationship, *Health*, 9 (3), 319-338.

EN LIGNE

CASTEL, P., DALGALARRONDO, S. (2005), Les dimensions politiques de la rationalisation des pratiques médicales, *Sciences sociales et Santé*, 23 (4), 5-39.

CHESBROUGH, H. (2011), *Open Services Innovation: Rethinking Your Business to Grow and Compete in a New Era*, Jossey-Bass.

EN LIGNE

DIMAGGIO, P. J., POWELL, W. W. (1983), The iron cage revisited: institutional isomorphism and collective rationality in organizational fields, *American Sociological Review*, 48 (2), 147-160.

DIMAGGIO, P. J., POWELL, W. W. (1991), Introduction, in Powell, W., DiMaggio, P. (eds), *The New Institutionalism in Organizational Analysis*, Chicago, University of Chicago Press, 1-38.

DODIER, N. (2004), S'en remettre à un spécialiste. Contribution à une histoire politique de la délégation, *Handicap – Revue de Sciences Humaines et Sociales*, 104, 9-20.

FAINZANG, S. (2006), *La Relation Médecins-Malades : Information et Mensonge*, Paris, PUF, collection Ethnologies.

FERDJAOUI, N. (2000), *La relation d'agence médecin-patient. Expérimentation d'un outil de révélation des préférences des patients*, Thèse de Doctorat de Sciences Économiques, Université de Lyon 2.

GABRIEL, D. (2003), Le marketing comme moyen de légitimation des entreprises dans une perspective de développement durable, *Décisions Marketing*, 29, 67-76.

GADDHI, V., POLTON, D. (2000), Le marché ou le débat comme instrument de la démocratie, *Revue Française des Affaires Sociales*, 2, 18-35.

HIRSCHMANN, A. O. (1970), *Exit, Voice and Loyalty. Responses to Decline in Firms, Organizations and States*, Harvard University Press.

LE MONDE (2011), L'ignorance : des recettes pour la produire, l'entretenir, la diffuser, 4 juin.

EN LIGNE

LETOURMY, A., NAIDITCH, M. (2009), L'émergence de la démocratie sanitaire en France, *Santé, Société et Solidarité*, 2, 15-22.

MICHEL, J., SUTTER, E. (1992), *Pratique du Management de L'information - Analyse de la Valeur et Résolution de Problèmes*, Paris, ADBS.

MOUMJID, N., FERDJAOUI, N., CARRERE, M.-O. (2000), La relation médecin-patient, l'information et la participation des patients à la décision médicale : les enseignements de la littérature internationale, *Revue Française des Affaires Sociales*, 2, 73-88.

NOËL-HUREAUX E. (2010), Quels savoirs « en jeu » (enjeux) autour de la maladie chronique ? *in* Jouet, E., Flora, L. (dir.), Usagers-Experts : La Part du Savoir des Malades dans le Système de Santé, Pratiques de formation, *Analyses*, 57, 109-121.

PRATT, J.W., ZECKHAUSER, R. (1985), Principals and Agents: The Structure of Business, *Boston, Harvard Business School Press.*

EN LIGNE SHAW, J., BAKER M. (2004), Expert patient, dream or nightmare? *British Medical Journal*, 328, 723-724.

SOURNIES G. (2007), *L'information de l'usager de santé au regard de la loi du 4 mars 2002. Du consentement éclairé à la prise de décision partagée, un changement de pratique en gynécologie-obstétrique*, Mémoire de DU, Université Claude Brenard, Lyon 1.

SUCHMAN, M. C. (1988), *Managing Legitimacy: Strategic and Institutional Approaches*, Madison, University of Wisconsin.

SUCHMAN, M. C. (1995), Managing legitimacy: strategic and institutional approaches, *Academy of Management Review*, 20 (3), 571-610.

VALLEE, J.-P., DRAHI, E., LE NOC, Y. (2008), Médecine générale : de quels experts avons-nous besoin ? Première partie : Les soins primaires sont-ils aujourd'hui domaine d'expertise ?, *Médecine*, 4 (1), 35-40.

VERDIER, H. (2010), La fin du colloque singulier, Henri Verdier Blog, www.verdier.com. Téléchargé le 25 mai 2011.

VON HIPPEL, E. (1988), *The Sources of Innovation*, Oxford University Press.

EN LIGNE ZUCKER, L. G. (1987), Institutional Theories of Organizations, *Annual Review of Sociology*, 13, 443-644.

[1] http://www.sante.gouv.fr/2011-annee-des-patients-et-de-leurs-droits-roselyne-bachelot-narquin-presente-les-axes-de-travail-et-les-membres-des-missions.html, site du ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, consulté le 13 juin 2011.

[2] Organisation Mondiale de la Santé (OMS), http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/, consulté le 13 juin 2011.

[3] Dans cet article, nous distinguerons information, connaissance et savoir. L'information est définie comme un ensemble de données intelligibles. La connaissance est issue de la structuration de l'information qui a permis de donner du sens à celle-ci. Le savoir est relatif à un ensemble organisé de connaissances (Michel, Sutter, 1992).

[4] On se doit de noter que l'asymétrie peut jouer parfois en sens inverse, certaines informations pouvant être occultées par le patient : recours à un autre médecin et prise d'autres médicaments, recours à des thérapies alternatives ou complémentaires, non-observance ou mauvaise observance du traitement, etc.

[5] Loi n° 2002-303, consultable sur le site de Legifrance, le service public de la diffusion du droit, http://www/legifrance.fr, consulté le 8 juin 2011.

[6] Loi n° 2009-879 consultable sur Legifrance, consultable sur le site de Legifrance, le service public de la diffusion du droit, http://www/legifrance.fr, consulté le 8 juin 2011.

[7] En informatique, le passage des dénominations 1.1, 1.2… 1.9, 1.9.1 etc. à la dénomination 2.0 traduit cette rupture.

[8] Site spécialisé dans les forums médicaux où l'on trouve aussi des informations sur l'évolution de la profession médicale et de son éthique.

[9] Quatre modèles de relations médecin-patient sont développés dans la littérature essentiellement anglo-saxonne : le modèle paternaliste ; le modèle informatif ; le modèle interprétatif ; le modèle délibératif (*cf.* Bergeron, 2007).

[10] Distinction due à Hirschman (1970).

Français Cette recherche *examine la transformation de la relation médecin-patient, suite à l'émergence de patients-experts. L'exploration de cette innovation comportementale permet de proposer deux résultats majeurs : la définition du patient-expert sur la base de l'asymétrie de connaissance (et non plus d'information) ; la formalisation et la conceptualisation de la nouvelle relation qui se développe entre médecins et patients-experts. Plusieurs perspectives de recherche sont dès lors envisageables : l'évolution de l'innovation comportementale vers l'innovation organisationnelle ; l'effet des nouveaux partenariats patients/médecins sur l'organisation des systèmes de santé ; le mode opératoire possible pour faire dialoguer les acteurs à l'aune de la nouvelle interaction ; la méthodologie susceptible d'être employée pour développer des travaux empiriques, eu égard à la rareté des travaux existants.*
Codes JEL : D83, I18, O31

Mots-clés innovation | médecin | patient | patient-expert | système de santé | TIC

English

The emergence of the expert patient: an innovative disturbance

This article looks at the changes in the doctor-patient relationship as a result of the emergence of expert-patients. The exploration of this behavioral innovation leads to two major propositions: the definition of the expert-patient on the basis of the asymmetry of knowledge (instead of asymmetry of information); the formalization and the conceptualization of a new emerging relation between doctors and experts-patients. This research paves the road for several research perspectives: the resulting organizational innovations; the implications for the management of the health system; the implementation modes to get a dialogue going between the different players; the methodologies which could be used to develop empirical research which is rare in this field.

JEL Codes: D83, I18, O31

Keywords innovation | doctor | patient | expert patient | health system | ICT

Document téléchargé depuis www.cairn.info - - 82.127.215.242 - 23/0