

Politiques de communication

N°9 ● AUTOMNE 2017

la revue

DOSSIER

Le patient
en observation

Entretien avec Pierre Lascoumes



DOSSIER

Qu'en est-il aujourd'hui des rapports entre patients et professionnels de santé ?

« Le patient en observation » éclaire cette question au moment où, après avoir été longtemps réduits à la passivité, les patients ont été institués en sujets de droit effectifs, en acteurs des politiques et des établissements de santé et de recherche biomédicale, en co-gestionnaires de dispositifs d'accompagnement du soin, en militants associatifs, relais de l'information sur les questions publiques de santé. Au-delà de ces mutations, ce dossier examine, par l'enquête et l'étude de situations variées, les redistributions effectives des pouvoirs entre patients et professionnels de santé.



- **Présentation du dossier.** Le patient en observation 5
Julie Bouchard
- **Le patient, objet de mobilisation.**
Entretien avec Pierre Lascoumes 17
- **L'engagement des associations de patients atteints
de maladies chroniques.** Du « savoir patient »
aux stratégies de communication 37
Mary Charoud
- **Le temps consacré à la communication médecin-patient.**
Analyses socio-anthropologiques du consentement éclairé 63
Chiara Quagliariello
- **Négocier jusqu'au dernier souffle.** L'autonomie décisionnelle
des professionnels au prisme des échanges patient-médecin
en soins palliatifs 89
Ekaterina Pereprosova
- **Entre reconnaissance des savoirs expérientiels des malades
et coopérations réflexives collectives :**
un point d'étape bibliométrique 117
Olivier Las Vergnas, Emmanuelle Jouet, Sophie Renet

VARIA

- **Imposer sa marque.** Le travail de communication
de l'Université Paris-Saclay 165
Jérôme Lamy
- **« Grâce à la RTF, vous ne serez plus seul sur la route ».**
L'information comme instrument d'une politique publique
de la route (1952-1969) 191
Ivan Chupin, Nicolas Hubé

Présentation du dossier

Le patient en observation



Julie Bouchard

Université Paris 13

Personne qui subit, qui est l'objet d'une action. Qu'il soit utilisé en philosophie ou en linguistique, ou qu'il désigne encore un supplicié ou un malade, le substantif « patient » (*patiens*, en latin) est associé traditionnellement à la passivité. Ce ne serait là, pensera-t-on, que la fatale condition de la personne touchée par la maladie et par ses conséquences. C'est faire l'impasse sur l'extension du domaine du subi car, au-delà du rapport du malade à la maladie, c'est aussi le rapport entre la personne et l'institution médicale qui est engagé. Le mot « patient » ne concerne pas simplement une personne coupée du monde social atteinte d'une pathologie, un malade, mais un malade placé dans un état de dépendance face au monde médical (Pierron, 2007) : « malade ; (celui, celle) qui subit ou va subir un examen médical ou une opération chirurgicale » (CNRTL, 2017)¹. Devenant patient, entrant dans le monde médical, l'individu malade se retrouverait dans le même temps relégué au rôle d'une figure passive silencieuse, voire chosifié, aux côtés de la figure pensante et agissante du médecin dont certains écrits littéraires des XIX^e et XX^e siècle, cités par les lexicographes, font la chronique. Dans le journal des frères Goncourt, l'un d'eux relate en 1882 : « L'opération faite, l'interne de service [...] jetant un coup d'œil sur ce qui reste et sur ce qui a été retranché au patient, dit : "Quel est le morceau qu'il faut reporter au lit?" » Une phrase ordinaire tirée de *Vie de Disraëli* d'André Maurois en 1927 illustre encore ce rapport médecin actif/patient

1. <http://www.cnrtl.fr/definition/patient> (consulté le 9 novembre 2017)

passif: « Les médecins craignaient que cette visite n'agitât trop le patient.² » La sémantique du patient rappelle plus fondamentalement sa condition sociale: sociologiquement, le patient est défini non seulement au regard de sa pathologie mais aussi par la distribution des pouvoirs entre lui et les professionnels ou autres acteurs de la santé. Cette distribution, loin d'être figée, varie dans l'espace, dans le temps et selon les situations.

Le discours lexicographique du mot « patient » véhicule une conception classique du rapport entre patient et professionnels de santé, toujours présente aujourd'hui dans différents espaces du système de santé. Dans cette conception, couramment qualifiée de « paternaliste », le pouvoir absolu du médecin est à la mesure de la confiance aveugle que le patient est censé lui accorder (Bureau & Hermann-Mesfen, 2014) ou, pour le dire d'autre manière, la délégation des soins au médecin est justifiée en ce qu'il est supposé agir mieux que le patient et dans l'intérêt de ce dernier (Dodier, 2007). Ce rapport asymétrique médecin-patient a été théorisé en 1951 par la sociologie fonctionnaliste de Talcott Parsons dans le cadre de la relation thérapeutique concernant des pathologies aiguës: le pouvoir du médecin proviendrait de l'exclusivité de son savoir face à un patient vulnérable qui s'en remettrait à lui (Castel, 2005). Entre exclusivité du savoir au médecin et très grande vulnérabilité du patient, ce modèle ne constitue qu'une des déclinaisons de construction et de distribution des pouvoirs au sein de la tradition clinique classique du XIX^e siècle. En effet, la relation médecin-patient se décline différemment selon qu'elle s'observe dans des situations d'enfermement (asiles, sanatoriums, etc.) où l'autorité et la soumission sont absolues, dans telle ou telle situation de médecine hospitalière où la relation relève d'un contrat moral ou d'un contrat de confiance entre patient et médecin ou encore dans les cabinets de médecine générale libérale où règne un contrôle par le client (Dodier, 2007). Le discours lexicographique et la théorie parsonienne peuvent être valables pour certaines situations mais ils sont débordés par les conceptions alternatives multiples qui se sont développées plus particulièrement depuis le milieu du XX^e siècle. Car après le temps du pouvoir médical conquis par la mobilisation du groupe social des médecins est survenu celui de la « lente émergence d'un "pouvoir des patients" » peu à peu institutionnalisé (Hassenteufel, 1999). Rappelons ses grands contours en guise d'introduction à ce dossier.

2. <http://www.cnrtl.fr/definition/patient> (consulté le 9 novembre 2017)

Il a été façonné juridiquement, dans un temps long, avec l'adoption et la reconnaissance de droits du patient aux échelles nationale, européenne et internationale (Rider & Makela, 2003). Les textes réglementaires et législatifs, sous les formes variées de « codes », « chartes », « circulaires », « arrêtés », « directives », « ordonnances », « lois », etc., ont contribué à formaliser : les droits sociaux des malades qui se sont développés en France surtout à partir de la fin du XIX^e siècle, en parallèle des droits individuels visant à protéger les malades contre les fautes médicales, le droit à la sécurité sociale qui a été reconnu à partir du second après-guerre, l'humanisation des hôpitaux qui fut lancée à partir de la fin du second après-guerre et qui, depuis les années 1970, s'attache aux droits des malades hospitalisés, le droit à l'information et au consentement des personnes malades qui a été reconnu en France à partir de 1942... (Laude & Tabuteau, 2016) Dans le foisonnement scripturaire sans cesse inachevé qui caractérise la juridicisation du patient se dessine une figure potentiellement multiple (individu, citoyen, usager, client, consommateur, personne malade, personne mineure, assuré, handicapé, immigré, etc.) considérée dans des situations hétérogènes particulières (personne hospitalisée, personne en fin de vie, personne atteinte de maladie chronique, personne atteinte de cancer, personne en soins palliatifs, personne admise en soins psychiatriques, volontaire participant à des projets de recherche, etc.) autour de droits et principes moraux multiples (prise en charge des dépenses de soins, indemnisations et assurances sociales, réparation en cas de faute, consentement libre et éclairé du patient, information et accès au dossier médical, secret médical, dignité de la personne humaine, universalité, solidarité, accès à des soins de qualité, équité, représentation des usagers, autonomie du patient, etc.). Sur ces bases, le projet politique d'une législation générale sur les droits des personnes malades s'est développé en France dans les années 1980 et 1990. Il a abouti en 2002 à la promulgation de la loi « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé », sans cesse complétée ensuite. La notion de « démocratie sanitaire » a alors été introduite, structurée autour de droits individuels qui concernent les situations personnelles des malades et usagers, d'une part, et de droits collectifs qui recouvrent les dimensions collectives, politiques, sociales et économiques du fonctionnement du système de santé et de participation des usagers, d'autre part (Laude & Tabuteau, 2016). Comme dans d'autres pays, l'esprit de la législation consacre le patient à la fois en tant que sujet de droit à protéger et en tant qu'acteur de sa santé et de la santé (Girer,

2014). Sans être placé lui-même au centre de ce numéro de *Politiques de communication*, ce mouvement de fond en faveur des droits du patient, incarnation de l'individualisme démocratique et de la prolifération des sujets de droit (femmes, immigrés, homosexuels, animaux, patients, etc.), donne une prise à chacune des cinq contributions de ce dossier.

Intégrée dans la loi de 2002, l'action associative dans le secteur de la santé a aussi forgé d'autres conceptions du patient, de sa place et de son rôle dans les questions de santé. Les premières associations de patients sont apparues en France entre les années 1930 et 1950 et ont proliféré depuis les années 1970-1980 si bien que la Haute autorité de santé en dénombrait en 2015 environ 2700. D'abord souvent initiées par le pouvoir médical comme espaces d'information et de soutien aux patients, les associations de patients se sont peu à peu émancipées des professionnels de santé, sans pour autant s'en détacher, autonomisant et élargissant leurs points de vue et leurs actions et œuvrant à leur reconnaissance collective (Lecimbre *et al.*, 2002 ; Dodier, 2007 ; Rabeharisoa, 2007). Des rapports de lutte, de conflit et d'opposition face aux acteurs scientifiques, professionnels, institutionnels et industriels traversent l'histoire des associations de patients en même temps que leur modèle relationnel de référence est souvent celui de la complémentarité et du partenariat (Dalgarrondo, 2007 ; Rabeharisoa, 2007 ; Rabeharisoa & Callon, 1999). Certains représentants de la médecine « communautaire » ou libérale (Dodier, 2007), des pouvoirs publics, dont le *Rapport sur la politique vaccinale* est un exemple (Ollivier-Yaniv, 2017), de la recherche (Bungener *et al.*, 2014) et de l'industrie pharmaceutique (Dalgarrondo, 2007) tendent eux-mêmes à la reconnaissance des prises de position et du rôle des associations de patients, tandis que d'autres adoptent une attitude de fermeture au monde associatif (Bungener *et al.*, 2014). Les associations de patients, dans leur extrême variété, pour des publics diversifiés et en déployant une panoplie de moyens d'information, de communication et d'action, interviennent aujourd'hui globalement et de manière interreliée dans : 1) l'information, le soutien et le conseil pratique et psychologique aux malades et à leurs proches ; 2) la production, l'analyse, la mise en débat et la mise en circulation de savoirs issus de l'expérience, d'une part, et du monde médical et scientifique, d'autre part, constitutives de l'« expertise profane » qu'elles développent (Akrich & Rabeharisoa, 2012) ; 3) la formation et l'éducation thérapeutique articulant le soin, l'éducation et la formation en lien avec le temps long des maladies

chroniques à vivre au quotidien (Tourette-Turgis, 2015 ; Lecimbre *et al.*, 2002) ; 4) la recherche biomédicale, domaine d'intervention en développement au cours des dernières années (Bungener *et al.*, 2014 ; Rabeharisoa, 2007 ; Dalgalarondo, 2007 ; Rabeharisoa & Callon, 1999) et, enfin, 5) la représentation et la participation des malades aux politiques de santé.

Les voix et les causes des patients ont été aussi peu à peu façonnées et reconnues en réaction aux controverses de santé publique. Une des réponses à la sortie de scandales médicaux, comme l'a observé Nicolas Dodier (2007), a été depuis les années 1950 celle de l'autonomisation des patients sous différentes formes. La révélation de l'atrocité des expériences réalisées par les médecins nazis dans les camps de concentration et d'extermination, qui s'est traduite en droit dans le Code de Nuremberg avec le principe premier du « consentement volontaire du sujet humain » (Laude & Tabuteau, 2016), en constitue un exemple. Parmi d'autres controverses, celle de l'épidémie du Sida délivre un cas ayant contribué à la ré-articulation entre bien commun et droits individuels, au développement des campagnes de prévention, à la création d'associations de patients et au renouvellement des modes d'action et de communication des acteurs institutionnels et associatifs plus ou moins opposés (Ollivier-Yaniv, 2015).

L'information et la communication occupent une place centrale, en plein ou en creux, dans le rapport intime des individus à la santé. Elles sont aujourd'hui au cœur des législations ayant trait aux patients, constituent les activités principales des associations de patients, alimentent les médias traitant de la santé et s'adressant à différents publics, abondent les sites internet et les forums sur la santé, donnent lieu au développement d'outils numériques (*e-health*) et d'applications mobiles spécifiques (*m-health*). Cet équipement info-communicationnel composite et ses usages (ou non) contribuent à façonner la conduite des usagers de santé et leurs interactions. La toile de fond contextuelle de ce dossier posée, quelle en est l'ambition ? Les sciences sociales ont toujours contribué à l'étude des relations dans l'espace de la santé à la fois par l'accumulation et la variation des terrains d'observation ou des types de situations et par l'affinement des questionnements et des approches. Après plus de quarante ans de mutations juridiques, politiques, sociales et technologiques concernant le patient, le temps de la mise à l'épreuve par l'examen de situations concrètes diverses semble bienvenu. Comme l'a rappelé Sylvie Fainzing (2015), les textes juridiques et les discours

d'acteurs constituent des indices d'évolution qu'il est intéressant d'étudier mais ils ne peuvent être utilisés comme seule source pour rendre compte de la réalité de cette évolution. Dans cette perspective, deux numéros de la revue *Anthropologie & santé* consacrés aux « patients contemporains » ont paru en 2014 et 2015 et « Le patient en observation » aujourd'hui prolonge à sa manière cette ambition en tentant d'éclairer la redistribution des pouvoirs entre patients et professionnels, ses modalités et son effectivité.

Le dossier s'ouvre par un entretien avec le sociologue Pierre Lascoumes, une des figures phare de l'histoire contemporaine du mouvement associatif de patients en France. Militant pendant près de 30 ans pour la cause des usagers du système de santé, sa singulière biographie d'acteur concerné s'articule de manière limpide aux récits historiques à visée objective sur le mouvement associatif de patients qu'on peut expliquer par les positions qu'il a occupées à Aides et au Collectif interassociatif sur la santé (CISS). Diplômé en droit et ayant « un besoin d'engagement social », Pierre Lascoumes en sa trajectoire incarne la continuité entre la lutte pour les droits civils et la justice sociale (femmes, détenus, mineurs, étrangers) à laquelle il se consacre dans les années 1970 au Mouvement d'action judiciaire et la défense des droits des usagers de santé pour laquelle il s'engage ensuite avec l'apparition du Sida dans les années 1980 et les discriminations sociales qui l'accompagnent. Il souligne en outre l'importance des enjeux et pratiques d'information depuis les années 1980 pour les acteurs associatifs et la remise en cause du « privilège » des médecins à ce sujet : collecte, traitement et diffusion d'information sur les maladies par les malades et les associations de patients ; accès du patient au dossier médical et droit au secret médical ; implication du patient dans la décision par le recueil de son consentement ; représentation et participation des patients dans les institutions et politiques de santé. Son témoignage met encore en lumière la manière dont l'action associative à laquelle il a participé au CISS s'est élaborée en lien avec les espaces politique, médical et médiatique et a contribué à la loi de 2002. Or si le droit des patients a bien évolué, notamment sous l'impulsion du monde associatif, son intégration dans les pratiques reste aujourd'hui un enjeu, conclut-il.

Mary Charoud a mené une enquête (observation, entretiens semi-directifs, analyse de contenu de documents) dans trois associations de patients concernées par des maladies chroniques donnant lieu à des greffes d'organes. Le caractère chronique des pathologies s'avère déterminant dans l'engagement

d'une minorité d'individus qui considère la maladie à la fois comme un motif de mobilisation, après un certain temps, et comme une « expérience de vie ». Dans ce cadre, les associations étudiées représentent un espace où se développe un « savoir patient » qui consiste en la production et la diffusion de connaissances médicales, d'une part, et de savoirs expérientiels des malades, d'autre part (Akrich *et al.*, 2009). Or en inscrivant ces connaissances dans les stratégies et pratiques de communication des associations, Mary Charoud en restitue la complexité et la dimension politique. La dimension politique du savoir patient se situe d'abord dans un regard critique sur le fonctionnement des institutions sanitaires (le savoir d'usage) par la dénonciation du manque d'information sur la greffe d'organe. Elle se manifeste encore dans la revendication de certains malades d'une prise de distance face à leur propre maladie et leur expérience (le bon sens) afin de proposer de l'information spécialisée sur une thématique de santé (l'expertise par délégation). Les acteurs associatifs développent aussi des projets qu'ils veulent mener à bien (le savoir professionnel diffus). Enfin, les associations de patients constituent une force de proposition politique dans le but d'améliorer la prise en charge institutionnelle des personnes malades (la contre-expertise). Aussi, les associations de patients étudiées mobilisent-elles des connaissances en communication en même temps que des compétences spécifiques, comme celle de rassembler différents types d'acteurs hétérogènes. On peut alors s'interroger sur la tendance à la professionnalisation des patients militant au sein d'associations.

Dans leurs contributions respectives, Chiara Quagliarello et Ekaterina Pereprosova examinent les conditions concrètes de mise en œuvre dans les établissements de soin de principes et pratiques juridiquement encadrés ayant trait au patient. Ainsi en est-il du consentement éclairé que Chiara Quagliarello a étudié dans quatre hôpitaux de Turin. À partir d'entretiens semi-directifs et d'observations *in situ*, elle étudie le rapport au temps dans le consentement éclairé. Si ses promoteurs le pare de plusieurs vertus comme contribuer à la dimension relationnelle dans le rapport de soin, faciliter la mise en place d'une alliance thérapeutique et renforcer la communication médecin-patient, son étude montre qu'en réalité la mise en œuvre du consentement éclairé ne se traduit pas nécessairement par un changement effectif de la relation médecin-patient. Des facteurs permettent de comprendre cet état de fait : l'exigence de rendement des établissements conduit à réduire le temps consacré au consentement éclairé ; les variations de la durée des

entretiens dépendent de la situation clinique et de la quantité d'informations à transmettre et, bien que la loi prévoit la lecture, la compréhension et la vérification de la compréhension, ces étapes préalables à la signature sont en réalité abrégées voire évitées; en droit, l'information délivrée au patient doit émaner de la personne qui applique les traitements mais très souvent cette activité relationnelle est déléguée aux professionnels de santé aux niveaux inférieurs de la hiérarchie hospitalière (personnel infirmier) tandis que la responsabilité des soins et la signature reposent entièrement sur les médecins; l'éthique professionnelle médicale entre souvent en opposition avec l'injonction légale de l'information exhaustive jugée par les médecins contre-productive pour la santé des patients et perçue comme une menace pour la distance émotionnelle des personnels soignants; le temps dédié au consentement éclairé varie selon les profils des patients (degré de proximité avec les membres du personnel hospitalier; capital économique, social et culturel; âge); enfin, l'attitude de confiance des patients dans le savoir du personnel médical demeure et pour les patients, l'information par les médecins n'est qu'une des modalités d'information à côté de la recherche d'information sur Internet, de l'échange avec les proches et avec d'autres patients. Ces observations mettent en lumière les limites actuelles à la mise en place d'une véritable « démocratie sanitaire ».

Les mutations des droits des patients en fin de vie ont conduit Ekaterina Pereprosova à mener une enquête ethnographique en croisant aussi observation participante et entretien pour étudier leur influence sur les rapports de force dans la relation professionnel-patient au sein d'une unité d'oncologie avec des lits identifiés soins palliatifs (LISP). Elle révèle les stratégies des médecins pour la protection de leur autonomie décisionnelle et invite à nuancer les approches en termes de conflit qui se suffisent à dénoncer la « tyrannie de l'usager », comme l'a observé Pierre Lascoumes (2007), ou inversement, à faire des médecins des victimes à l'autonomie affaiblie. Dans l'action, les médecins s'approprient les mutations juridiques afin de parvenir à la mise en œuvre de la décision médicale. Ainsi, bien que la définition du « palliatif » insiste sur la « volonté » du patient, dans les situations observées, ce sont les médecins qui lancent le passage du traitement actif au traitement palliatif, passage négocié avec les patients et les familles donnant ou non leur « accord » ou leur « consentement » à une équipe médicale renforcée avec l'introduction de LISP. Au sein de cette équipe, le psychologue a un rôle crucial dans les cas où les patients et leurs

proches s'opposent à l'avis médical : intermédiaire dans le processus de négociation, son travail consiste à persuader les patients et leurs proches du bien-fondé de l'avis médical. Au sein de l'équipe médicale, différentes modalités d'influence de la décision du patient en faveur de l'arrêt des traitements sont envisagées : le recours à l'incertitude, l'acceptation de certaines volontés des patients et de leurs proches, la substitution d'un élément non significatif du traitement par un autre, l'obstination déraisonnable et la délégation de la responsabilité à un autre service ou hôpital. Outre le consentement, les directives anticipées, la sédation et la personne de confiance, sont des dispositifs qui voient aussi le maintien de l'autorité médicale par l'appropriation de ces instruments juridiques. Pour autant, les patients de leur côté n'ont pas nécessairement perdu en autonomie.

Olivier Las Vergnas, Emmanuelle Jouet et Sophie Renet ont quant à eux procédé à une étude bibliométrique et lexicométrique de la littérature biomédicale afin d'objectiver la diffusion des mutations juridiques, politiques, sociales et technologiques ayant trait à l'engagement du patient au sein de la recherche sur la santé. Comme d'autres études bibliométriques, leur enquête confirme la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients dans la littérature de recherche : la participation des patients est ainsi conçue principalement dans le cadre de l'observance, de la qualité des soins et de l'ergonomie des protocoles. En outre, ils constatent que les références aux modalités d'engagement du patient de nature plus collectives ayant trait à la « démocratie sanitaire », à l'« éducation par les pairs » et au statut de « co-chercheur » des patients sont en revanche très peu présentes dans le corpus de publications étudiées à partir de la base de données bibliographique PubMed. À cet égard, la transition annoncée dans les discours experts, politiques et militants reste aujourd'hui encore très marginale dans les publications biomédicales. Les auteurs montrent que cette situation est pour partie imputable aux méthodes d'indexation des bases de données bibliographiques. Aussi, bien que les références à la participation des patients soient en augmentation, les recherches biomédicales et leurs outils bibliométriques demeurent caractérisés par la prééminence du paternalisme médical et de l'« evidence-based medicine ». Enfin, cette enquête montre que la référence croissante à la participation des patients est étroitement liée au développement de la santé électronique et de la santé mobile dans un cadre industriel, technologique et marchand et dans une perspective d'ergonomie.

Bibliographie

- AKRICH M., RABEHARISOA V., « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », *Santé publique*, 2012, vol. 24.
- AKRICH M. et al., *Se mobiliser pour la santé. Des associations de patients témoignent*, Presses de l'École des mines, 2009.
- BUNGENER M. et al., *Associations de malades. Regards de chercheurs*, CNRS édition, 2014.
- BUREAU È., HERMANN-MESFEN J., « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », *Anthropologie & Santé* [En ligne], vol. 8, 2014, mis en ligne le 21 avril 2015, consulté le 20 décembre 2017. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/1342>
- CASTEL P., « Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique », *Revue française de sociologie*, vol. 46, n° 3.
- DALGALARRONDO S. « Quelle place pour les associations de malades dans le processus d'innovation médicamenteuse? Le cas des maladies rares », *Revue française des affaires sociales*, vol. 3, n° 7.
- DODIER N., « Les mutations politiques du monde médical. L'objectivité des spécialistes et l'autonomie des patients », *La gouvernance des innovations médicales*, V. Tournay (dir.), PUF, 2007.
- FAINZING S., « L'information du patient est-elle un leurre? », *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 2015, vol. 26.
- GIRER M., « Les droits des patients : les enjeux d'une autonomie affirmée », *Sciences sociales et santé*, 2014, vol. 32.
- HASSENTEUFEL P., « Vers le déclin du « pouvoir médical »? Un éclairage européen : France, Allemagne, Pays-Bas », *Pouvoirs*, 1999, n° 89.
- LASCOUMES, P. « L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile? », *Politiques et management public*, n° 2, vol. 25.
- LAUDE A., TABUTEAU D., *Les droits des malades*, PUF, 2016.
- LECIMBRE E. et al., « Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France », *Santé Publique*, 2002. vol. 14, n° 4.
- OLLIVIER-YANIV C., « “La vaccination, ça se discute?”. Le rapport sur la politique vaccinale, espace polyphonique inédit », *Mots. Les langages du politique*, 2017, n° 114, 2017.

- OLLIVIER-YANIV C., « La communication publique sanitaire à l'épreuve des controverses », *Hermès*, 2015, vol. 3, n° 63.
- PIERRON J.-P., « Une nouvelle figure du patient? Les transformations contemporaines de la relation de soins », *Sciences sociales et santé*, 2007, vol. 25, n° 2.
- RABEHARISOA V., « En quoi l'engagement des associations de malades dans la recherche renouvelle-t-il les formes de participation et de contestation sociale? », *La gouvernance des innovations médicales*, V. Tournay (dir.), PUF, 2007.
- RABEHARISOA V. & CALLON M., *Le pouvoir des malades. L'Association française contre les myopathies et la recherche*, Presses de l'École des mines de Paris, 1999.
- RIDER M.-E. & MAKELA C.J., "A comparative analysis of patient's rights: an international perspective", *International Journal of Consumer Studies*, 2003, vol. 27.
- TOURETTE-TURGIS C., *L'éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage*, De Boeck, 2015.