

Les ambiguïtés du « patient expert »

The ambiguity of the 'expert-patient'

P. Barrier

Philosophe,
Docteur en sciences de l'éducation.
Enseignant associé
Espace éthique/Île-de-France, Paris.

Résumé

Le « patient expert » est-il le témoin de l'émancipation du patient, au terme du processus d'éducation thérapeutique, ou bien la manifestation de sa récupération par le système de soins et le modèle biomédical ? L'exposé d'un exemple réussi de partenariat de soins apporte peut-être une réponse.

Mots-clés : Patient expert – partenaire/partenariat – éducation thérapeutique – autonomie – auto-normativité.

Summary

Is the expert-patient the witness of the emancipation of the patient at the end of the therapeutic education process, or the explicit manifestation of his recovery through the health care system and the biomedical model? Probably, the report of a successful health care partnership example brings an answer to this question.

Key-words: Expert-patient – partner/partnership – therapeutic education – autonomy – self-normativity.

Introduction

- La notion de « patient expert », qui ne date pas de plus d'une dizaine d'années, est devenue un enjeu important de l'évolution de la gouvernance de santé publique. Est-elle la manifestation d'une réelle reconnaissance du patient comme acteur de santé, ou bien celle, à l'inverse, d'une habile récupération par le système de soins et la médecine la plus traditionnellement biomédicale et paternaliste, d'une tentative avortée d'émancipation du patient ?
- Pour tenter de répondre à cette question, sans doute convient-il de porter d'abord un regard d'historien [1]¹. En effet, l'apparition du « patient expert », quel que soit le statut qu'on lui confère, n'est pas concevable sans l'existence de « l'éducation thérapeutique du patient » (ETP). Aussi devons-nous rapidement évoquer son histoire et sa complexité.

Les origines

- On se rend rapidement compte de la dimension d'emblée politique de ce mouvement sociétal et médical fondamental. L'idée d'« éduquer les patients », c'est-à-dire de leur apprendre à vivre avec une maladie chronique, est une conséquence de la découverte de l'efficacité du traitement du diabète par injections d'insuline exogène. Toute une catégorie de malades ne relevait plus du type de soins habituellement prodigués par les médecins dans les maladies aiguës, et devaient donc apprendre à s'appliquer eux-mêmes leur traitement. Le prendre en charge quotidiennement chez tant d'individus a semblé trop lourd au système de santé, américain

¹ Les emprunts au remarquable travail d'Alexandre Klein, chercheur à Ottawa (Canada), « *Au-delà du masque de l'expert* » [Réf. 1], sont signalés dans le texte.

Correspondance

Philippe Barrier
barrierphilip@gmail.com

en particulier. D'où l'idée de le confier aux malades eux-mêmes par le biais de groupes d'entraides. C'est ce que mit en place l'infirmière Margaret Newman, dès 1946, relayée par le docteur Ford. Les malades commencèrent à sortir du rôle totalement passif qui leur était imparti jusqu'alors. Ils pouvaient désormais, de manière collective, et avec la bénédiction officielle, non seulement acquérir et exercer, mais aussi transmettre des pratiques autonomes de santé. Bref, ils n'étaient plus de purs objets de soins, on leur reconnaissait la qualité de sujets, capables d'initiative ! Le danger d'une telle perspective d'émancipation des patients ne tarda pas à apparaître aux yeux du corps médical. D'autant qu'elle favorisa le développement d'un autre discours médical, assez critique à l'égard du pouvoir des médecins. Les instances politiques s'associèrent à ceux-ci pour remettre un peu d'ordre dans cette « chienlit » (on qualifia les initiatives des patients de « *pratiques charlatanesques* ») [in 1].

- En 1976, la section européenne de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) réunit un bataillon de spécialistes internationaux pour statuer sur ces pratiques autonomes de santé émergentes, qu'on rassembla sous le terme anglo-saxon de « *self-care* ». Le mouvement de Promotion de la santé, qui était en train de prendre une importance grandissante au niveau international [2, 3], vit dans un certain développement du *self-care*, à condition qu'il fût rationalisé et médicalement encadré, l'opportunité d'une possible réduction des coûts de santé, comme l'avait mis en évidence la Docteure Léona Miller [in 1], dès 1971.

- C'est aux États-Unis, dans ce contexte un peu ambigu, qu'un jeune diabétologue suisse, Jean-Philippe Assal, entamait sa pratique professionnelle. Il s'était montré très attentif à tout ce mouvement autour de l'éducation et de l'autonomie des patients. De retour en Suisse, il créa, dès 1975, au sein de l'Hôpital Cantonal de Genève, une « Unité de traitement et d'enseignement du diabète », qui visait à favoriser la prise en charge autonome par les diabétiques de leur maladie. Développé avec l'aide de la psychologue Anne Lacroix,

le service d'enseignement thérapeutique pour malades chroniques fut assez rapidement reconnu par l'OMS comme « Centre Collaborateur et Centre de Recherche en éducation diabétique ».

– En 1979, Jean-Philippe Assal publia, à Bâle, une étude écrite en collaboration avec le psychosomaticien Rolf Gfeller, intitulée « *Le vécu du malade diabétique* » [4]. Elle mettait pour la première fois au centre d'une recherche médicale, le vécu du patient, sa subjectivité, son éprouvé de la maladie, et en faisait le pivot central de toute une réflexion sur le soin.

– Enrichi par sa pratique quotidienne de l'expérimentation et du développement de l'ETP dans son service, son ouvrage ultérieur, coécrit avec Anne Lacroix : « *L'éducation thérapeutique des patients, nouvelle approche de la maladie chronique* » [5], précisait clairement la « *mission de rénovation de la relation de soin* » de l'ETP :

« *Il incombe aux soignants d'affiner leur attitude thérapeutique envers les patients chroniques. Le modèle de participation soignant-patient demeure étranger à la formation médicale de base.*

La structure hospitalière est dominée par le modèle aigu et ne prédispose pas les soignants à entrer dans une relation de partenariat, seule approche adéquate pour les patients atteints d'une maladie au long-cours. » [in 1, p. 197].

- D'emblée, l'ETP apparaissait bien comme éducation réciproque du patient et du soignant ; sa finalité émancipatrice de construction de l'autonomie des partenaires au sein de la relation de soin était évidente.

Une évolution historique paradoxale

- L'ETP fut rapidement prise dans le grand mouvement historique d'évolution de la santé publique et de la démocratie sanitaire, amplifié et bousculé par la crise du syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA). Mouvement paradoxal à cause des enjeux différents, voire divergents, en fonction des acteurs. Si la mobilisation des patients dans des associations de lutte contre le SIDA,

lors des années 1980, et leur activisme thérapeutique leur ont permis d'ébranler véritablement l'hégémonie du pouvoir médical et de rompre radicalement avec le paternalisme de la relation de soin, il n'en alla pas de même avec les patients diabétiques. Sans doute parce que le mouvement initial d'ouverture à leur émancipation avait été le fait d'une initiative des soignants, relayés par les institutions de santé et les pouvoirs publics. Ils souhaitaient, en fait, les garder dans le giron institutionnel médical, tout en espérant tirer un bénéfice économique des gains d'autonomie et d'expertise du patient.

- Cette mainmise de l'autorité médicale sur une éventuelle émancipation du patient se manifesta tout au long de l'institutionnalisation de l'ETP, dès son intégration à la recherche universitaire en santé publique. Les ambiguïtés concernant la définition de l'autonomie du patient, souvent qualifiée de « *relative* » [6], sont récurrentes dans les ouvrages, manuels, et textes officiels. Le corps médical, bien qu'invoquant rituellement l'ETP comme partie prenante de ses pratiques, s'est montré très réticent à la transformation en profondeur de ses propres représentations et pratiques. Il semble mal intégrer à son identité professionnelle le changement de paradigme que pourrait représenter l'ETP authentique. Finalement, plutôt que la figure espérée du « *médecin-formateur* », c'est davantage celle du « *patient-expert* » qui s'est développée, avec toutes les ambiguïtés inhérentes à la notion.

Le « patient expert » : de l'émancipation à la récupération

- Il n'y a pas de véritable conceptualisation de la notion de patient expert ; elle se prête donc à toutes les interprétations et manipulations. Le patient-expert a d'abord été considéré comme « expert de lui-même » et de sa vie avec la maladie. On lui reconnaît des « connaissances expérientielles », constituées par son expérience intime de la pathologie, et aussi des connaissances techniques, nées de sa pratique.

- Ce savoir propre a été ensuite considéré comme renforcé par une **expertise collective** développée au sein des associations de patients et par un partage d'informations, entre autres, sur Internet. Le patient expert acquiert ainsi progressivement le statut d'une « expertise pour les autres » qui va lui permettre une reconnaissance institutionnelle, faisant de lui un potentiel partenaire pour l'éducation de ses pairs.
- Mais cette reconnaissance (qui n'en fait pas un partenaire de la relation de soins médecin-patient) est limitée, du moins en France, à un cadre légalement bien déterminé. Le patient se voit confier des responsabilités supplémentaires (devoir d'information, d'expertise, de transmission) en échange de la reconnaissance d'un droit à l'autonomie purement théorique, puisque son exercice effectif reste partiel et délimité. En effet, la Haute Autorité de Santé (HAS), tout en reconnaissant l'expertise des patients et usagers, en formalise très strictement l'usage et la fonction au sein du système de soins. Elle sélectionne les associations qui peuvent être présentes dans les négociations de santé, et fixe les règles strictes de cette coopération. La relation entre patients-experts et système de soins est contractualisée de manière à les réduire au rôle de simples consultants, sans aucun pouvoir décisionnel².
- J'emprunte encore à Alexandre Klein, le constat suivant : « *Au lieu de reconnaître les aptitudes propres au patient autonome, et d'adapter les pratiques (soignantes) à leur mesure, on réduit ces capacités à un ensemble de compétences quantifiables, qui permettent de fixer des objectifs (définis par le système de santé) à l'égard desquels le malade devra « performer », c'est-à-dire d'abord s'adapter. Au lieu de l'éducation formative et réciproque promise par l'ETP, on constate que les méthodes pédagogiques qu'elle utilise aujourd'hui restent majoritairement fondées sur le principe d'autorité.* » [in 1].
- Ce n'est, en effet, pas seulement au niveau purement institutionnel qu'a été opérée cette réduction de la reconnaissance de l'autonomie du patient, expert ou non, et ce renversement de sa démarche d'appropriation de la

maladie en une admonestation à l'adaptation du patient à sa maladie... Lorsque l'on fréquente, comme il m'a été donné de le faire depuis près de 20 ans, les colloques médicaux, on constate que la finalité, reconnue, proclamée, et soulignée de l'ETP, est toujours « l'amélioration de l'observance du patient ». On est loin de l'objectif de formation des soignants à une relation de partenariat avec les patients !

- L'ETP semble donc toujours procéder à l'envers. Partir de l'observance et tenter de faire « adhérer » le patient au traitement, c'est tout simplement renier la préoccupation fondamentale de l'ETP, qui consistait à partir de la prise en compte du vécu du patient, et donc de sa problématique auto-normative, c'est-à-dire du conflit de valeurs au sein duquel il se débat tout au long de sa vie avec la maladie. L'observance (bien que le mot soit détestable), ne peut, tout au plus, qu'être l'un des heureux effets d'un rapport pacifié du patient avec la maladie et le traitement. Celui-ci n'est pas possible sans une véritable relation de partenariat avec le médecin.
- Il est à noter que le parcours pédagogique de l'ETP commence toujours par le « diagnostic éducatif », expression fort malheureuse pour inaugurer une relation pédagogique d'apprentissage de l'autonomie. Elle renvoie sans ambiguïté à la dimension la plus biomédicale de la relation de soin. Encore un questionnaire, un interrogatoire... Chargé, cette fois, de quantifier, d'évaluer les facteurs « psycho-sociaux » susceptibles de révéler le niveau d'adaptation du patient aux objectifs pédagogiques prédéterminés. On n'est pas avec lui, on est au-dessus de lui, et on l'observe une fois de plus comme une chose, avec un microscope de sciences humaines.
- Quid de l'apprentissage des soignants à cette reconnaissance de la subjectivité et de l'auto-normativité du patient ? Quid de leur formation à un authentique partenariat avec le patient ? Une initiation à la pratique du dialogue, seul véritable moyen d'une rencontre d'homme à homme, ne semble toujours pas au programme, pas plus qu'une éducation au partage et à l'échange des savoirs. On peut donc dire, d'une certaine façon, que la notion de « patient expert », du

moins telle qu'elle est reconnue institutionnellement en France, est née de l'échec de l'ETP jusqu'à aujourd'hui, à accomplir sa double mission de formation réciproque du patient et du soignant au partenariat de soins.

De la récupération à la révolution (au changement de paradigme)

- Si l'on veut néanmoins prendre réellement au sérieux le statut de patient-expert, il me semble qu'il faut pousser jusqu'au bout la logique de professionnalisation qu'il induit, bien qu'elle ne soit pas sans difficultés à surmonter. Cela a été possible au Québec (Canada), dans l'expérience réussie de l'Hôpital Universitaire de Montréal, où des patients formés (et d'abord par leur vie-même de militants au sein de mouvements sociaux autour de la santé), codirigent l'institution et partagent le pouvoir décisionnaire, y compris dans le financement de la recherche et des programmes de santé. Ils sont reconnus comme de réels partenaires de soins.
- Ce modèle totalement original et très performant a vu le jour à la demande de médecins et de la direction hospitalière ! C'est en effet, à partir d'un « *burn-out* » né d'une sorte de constat d'échec de toute une stratégie de soins, que le directeur de la Faculté de médecine de l'Hôpital Universitaire de Montréal fit appel au français Vincent Dumez, militant actif dans les luttes menées autour du SIDA, auquel s'adjoignit Luigi Flora³, autre patient militant français, docteur en sciences de l'éducation. S'organisa alors toute une équipe incluant, patients, soignants, administratifs, gestionnaires et direction. Il s'agissait d'abord de trouver une parade à l'inefficacité du système de soins face aux enjeux prioritaires de la santé publique au Québec : augmentation du nombre de patients chroniques qui, bien que de plus en plus informés, se montraient toujours aussi peu observant. L'évidence d'un faible partenariat entre

² Informations confirmées dans l'article d'A. Klein [1].

³ À la thèse duquel j'ai collaboré.

les intervenants en santé et les patients fut interprétée comme une des causes majeures de cet échec.

- L'objectif de la démarche « *Le partenariat patient au service de la santé* » [7] fut d'emblée d'agir sur le bien-être de tous les intervenants dans le processus de soins ; patients compris – dont il s'agissait d'améliorer l'expérience de vie avec la maladie en leur permettant de retrouver une réelle utilité sociale. On passait du « construire ensemble pour le patient » (qui fait songer au très français « le patient au centre du système de soin ») au « construire ensemble avec le patient ». Pour le dire très concrètement, le patient devient membre de l'équipe de soins pour ses soins.

À l'hôpital Universitaire de Montréal s'est ainsi construit ce qui semble inconcevable dans les hôpitaux français : un *leadership* partagé ! Une telle démarche suppose un partage de valeurs communes (ce qui implique une écoute réciproque) et une reconnaissance véritable de la complémentarité entre professionnels experts de la maladie, et patients « experts de la vie avec la maladie ». Non pas dans le discours, mais dans les faits. Se créa ainsi une structure pluridimensionnelle pour l'implication des patients et de leurs proches dans la santé et les services de santé, reposant sur une continuité d'engagements à différents niveaux. Il me semble nécessaire de passer par la description exhaustive de cette organisation [8].

– En ce qui concerne les soins immédiats, au premier niveau, celui de la concertation, les patients reçoivent l'information relative à leur diagnostic ; ensuite, au niveau de leur implication, il leur est demandé quelles sont leurs préférences concernant le plan de traitement ; enfin, au niveau du partenariat et du partage du *leadership*, les décisions de traitement sont basées sur les préférences du patient, les évidences médicales, et le jugement clinique. L'originalité de la démarche tient à ce qu'elle ne s'arrête pas au deuxième niveau, et que les préférences du patient sont prises en compte de la même façon que les deux autres facteurs de

décision. L'institution tient compte des expériences de soins des patients dans la mise en place organisationnelle et la gouvernance. En bonne logique, l'hôpital engage les patients comme conseillers et membres des conseils consultatifs. Ils codirigent les « Comités hospitaliers pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité ». Il ne s'agit pas d'une simple participation à titre consultatif.

– Les agences publiques organisent des groupes de discussion avec les patients pour qu'ils expriment leur opinion sur les problématiques et les enjeux de santé. Les recommandations des patients sur les priorités des recherches en santé sont ensuite prises en compte par les agences publiques pour prendre les décisions de financement. Les patients ont une représentation égale aux autres corps représentés au sein des comités qui prennent les décisions d'allocation de ressources aux programmes de santé. Là non plus ils ne sont pas limités à un rôle purement consultatif.

- On a donc bien, avec le « *Montréal model* » de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal [9], une structure facultaire cogérée par les patients et les différentes catégories de personnels. Les patients sont partenaires en enseignement : il y a 120 patients formateurs pour l'enseignement et le *coaching* ; partenaires dans les soins : il y a 75 patients ressources. Les patients sont partenaires en recherche : il y a plus de cinq patients co-chercheurs impliqués dans des programmes de recherche.

- L'horizon de cette expérience est de développer une véritable culture du partenariat, qui s'étendra, au-delà de la dimension hospitalière, vers les politiques de Région. Ce qui en marque l'originalité et la réussite, c'est sa capacité à avoir atteint le haut de la pyramide : la gouvernance⁴ [7, 8].

Conclusion

- Une différence majeure à souligner par rapport à la problématique française, tient à la terminologie même : nos amis de Montréal parlent de « *patient partenaire* », et non de « patient expert ». Le mot « d'expert » m'a toujours

semblé problématique comme attribut du patient, parce qu'il renvoie nécessairement à la notion de « compétence ». Pour le *Petit Robert*, seule la reconnaissance, par une instance extérieure à la personne à qui on l'attribue, d'un certain niveau de compétence, confère à celle-ci le droit d'émettre un avis et de prendre une décision dans le domaine où elle excelle. La reconnaissance de cette expertise suppose donc toujours la soumission à une instance supérieure, en l'occurrence probablement médicale et administrative.

- Le patient qui, aux yeux de l'instance évaluatrice, n'aurait pas acquis le niveau de compétence requis, le patient « non expert », ne pourrait donc pas émettre légitimement des avis et prendre des décisions sur sa santé ? Devra-t-il redoubler, ou cesser d'être patient, s'il n'atteint jamais le niveau ? Tout patient, s'il veut être considéré comme sujet libre, doit-il donc tendre à l'expertise professionnelle, entrer dans la compétition des compétences ?

- La « capacité à se bien soigner » n'est pas une compétence, évaluable, quantifiable, mais une potentialité humaine, une aptitude, susceptible de se manifester et de se développer dans des conditions favorables. Un peu comme l'aptitude à la lecture, malheureusement mesurée dans le système scolaire en termes de compétences, et donc aussi de « performances », qui hiérarchisent, stigmatisent, et peuvent freiner la dynamique naturelle d'apprentissage et d'appropriation des savoirs et des pratiques. On sait que l'ETP est malheureusement restée majoritairement coincée dans ce modèle pédagogique scolaire.

- Avec l'expression « patient partenaire », on est bien, au contraire, dans le registre du « partenariat dans la relation de soin », dont la mise en place réciproque était la finalité première de l'ETP. Il s'agit d'une collaboration au sein de laquelle sont respectées les disparités de chacun ; en l'occurrence, la disparité des savoirs : scientifiques et cliniques pour le médecin, expérimentiels et existentiels pour le patient. La collaboration s'enrichit de ces différences, au lieu d'en faire un facteur de domination ou de rivalité.

- Le médecin n'est pas menacé dans son identité professionnelle, même si elle s'ouvre ainsi à une nouvelle dimension ; l'expertise scientifique lui revient toujours de droit comme de fait, mais elle cesse réellement d'être le seul facteur de décision dans le choix de la thérapeutique et du régime de vie du patient. Elle reste sans doute un facteur déterminant, mais l'autonomie du patient (sa liberté de choix) est effectivement reconnue positivement, autrement que par la seule liberté de refus du traitement que lui accorde la loi française. Le libre choix du patient peut ainsi être véritablement le fait d'une décision commune, concertée, et non une sorte de tolérance insatisfaisante pour les deux partis.

- Il est vrai que ce type de rapport « adulte » peut s'établir spontanément au sein d'une relation de qualité, et sans professionnalisation du patient. Ce qu'apporte celle-ci, c'est la reconnaissance d'un rôle social et politique du patient dans le système de soins, puisqu'il participe aux prises de décisions (de financement des services ou de la recherche, par exemple). La notion d'« usager » prend ainsi tout son sens : est usager toute personne participant au système de soins : les personnels soignants, administratifs, de direction ou d'entretien, comme les patients et les accompagnants. « L'usager » n'est plus seulement celui qui utilise à son profit un service, mais le tout un chacun qui y participe à son niveau et dans son registre propre. C'est un gain de démocratie réelle, qui excède la reconnaissance pour le patient d'un statut de sujet (et pas seulement d'objet) de la relation de soins.

- Je pense qu'en France, il est encore extrêmement difficile pour le corps médical, le système de soins et les

autorités politiques qui en ont la responsabilité, de sortir d'une représentation infantilisante du patient. C'est toujours un « mineur », au sens où l'entend Kant⁵ [10], et aussi au sens où les femmes sont encore des mineures, dans certains régimes politiques ou théocratiques.

- C'est sa vulnérabilité, en tant que malade déclaré, qui lui ferait perdre l'autonomie que lui reconnaît la Cité. Le fait qu'il ait confié cette vulnérabilité au médecin, et qu'il lui ait lancé un « *appel pathétique* »⁶ [11], lui ferait perdre son statut de Citoyen. On comprend mal pourquoi. L'autorité scientifique (qui n'est pas le tout de la médecine) ne confère aucune autorité morale légitime au médecin ; ni un pouvoir de type politique qui lui permettrait de retirer au patient une partie de ses droits, comme à un délinquant ou à un criminel.

- C'est en accordant au patient la possibilité d'accéder à un statut de collaborateur professionnel aux soins qui lui sont adressés, que les médecins, le système de soins et les autorités politiques qui en ont la responsabilité, montreraient qu'elles entendent vraiment reconnaître la « maturité » du patient, c'est-à-dire sa citoyenneté. Ce serait, du même coup, l'opportunité de lui reconnaître plus facilement le statut de sujet (autonome) au sein de l'irréductible et potentiellement bénéfique relation médicale de soins.

Déclaration d'intérêt

L'auteur déclare n'avoir aucun conflit d'intérêt en lien avec la teneur de ce manuscrit.

Références

[1] Klein A. Au-delà du masque de l'expert. Réflexions sur les ambitions, enjeux et limites de l'Éducation Thérapeutique du Patient. Rééducation orthophonique 2014;259:37-57.

[2] Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires. Convention internationale sur les soins de santé primaire, Alma-Ata, 12 septembre 1978. www.who.int

[3] Organisation Mondiale de la Santé (OMS) Europe. Promotion de la santé ; Charte d'Ottawa, adoptée le 21 novembre 1986. Conférence internationale pour la promotion de la santé, Ottawa, Canada, 1986. www.euro.who.int

[4] Gfeller R, Assal JP. Le vécu du malade diabétique. *Folia Psychopratia*, n°10. Bâle, Suisse: Hoffmann-Laroche et Cie, SA; 1979.

[5] Lacroix A, Assal JP. L'Éducation thérapeutique des patients : nouvelles approches de la maladie chronique. Collection Éducation du patient, Paris: Vigot; 1998.

[6] d'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique. Paris: Vigot; 1995.

[7] Partenaires de soins. Le partenariat patient au service de la santé : les patients partenaires et le partenariat de soins dans les soins de santé primaire et de services. Recherche du Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé (cpass) ; Faculté de médecine de Montréal, Québec, Canada. Direction docteure Marie-Pascale Pomey, codirection Vincent Dumez.

[8] Programme Partenaires de soins : construire ensemble les milieux de soin de demain, le partenariat patient au service de la santé. Rapport d'étape (2011-2013) et perspectives. Codirecteurs Paule Lebel et Vincent Dumez. Direction collaboration et partenariat patient, Faculté de médecine, Université de Montréal, Canada ; Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé (cpass). Janvier 2014.

[9] Pomey MP, Flora L, Karazivan P, et al. Le « *Montreal model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique* 2015;27(Suppl.1):S41-S50.

[10] Kant E. La religion dans les limites de la simple raison (1793). Nouvelle traduction française avec notes et avant-propos par A. Tremesaygues. Paris: Librairie Félix Alcan; 1913.

[11] Canguilhem G. Le normal et le pathologique (1943). Collection Quadrige, Paris: Presses Universitaires de France (PUF); 1966.

⁴ Renseignements extraits de [8].

⁵ Le despote mal éclairé ne peut pas accorder la liberté à ses sujets, tant qu'ils ne sont pas « mûrs pour la liberté », et c'est lui qui décide de l'avancement de cette maturité... [in 10].

⁶ Comme le dit Canguilhem dans « *Le normal et le pathologique* » [11].