

ÉTUDIANTE CLÉMENCE THOMAS
DESIGNER EN DEVENIR

Rattachée à l'École Boulle

21 rue Pierre Bourdan
75012 Paris

L E
D R O I T
M É D I C A L

Diplôme Supérieur d'Arts Appliqués
Mention Design de Produit

Paris, l'année 2020/2021

Sur rendez vous :
N°

Ordonnance pour un droit d'accès au droit

Quantité :

Quantité :

TOTAL :

Le
droit
d'
avoir
le
droit

Clémence Thomas
Mémoire de recherche dirigé par
Vaïana Le Coustumer, Vincent Rossin et Bertrand Vieillard
Diplôme Supérieur d'Arts Appliqués mention Design Produit
École Boulle 2020-2021

8 “Nul n’est censé ignorer la loi”

16 **Le droit, le design et le médical**

20 **Les implications du droit dans la relation médecin-patient**

25 Le droit comme indice de confiance relationnelle

29 Le droit comme principe d’égalité humaine

33 Les outils et les situations du droit

Un outil préventif

Un outil revendicatif

Un outil collaboratif

44 **Le droit et les facteurs d’altération des interactions médicales**

49 Le consommateur de soin et l’usager du design

Le système relationnel et la consommation

Identifier et redéfinir l’usager

55 L’individualisme médical et ses exigences irrecevables

Accorder l’individu avec le corps médical

Penser par cas

61 Démocratisation du savoir médical

Un savoir insuffisant

Faire accepter la dissymétrie du savoir ?

66 **Les limites du droit dans les interactions médicales**

71 Le droit et la déshumanisation de la science

75 Le designer hospitalier humanise les usages

77 Le designer hospitalier humanise l’administration

79 Le designer hospitalier humanise les déserts médicaux

81 **Penser la forme du droit**

89 **Sources**

Nul n'est censé
ignorer la loi

Vous êtes-vous déjà demandé quels étaient vos droits ?

En parlant à votre conjoint, à votre employeur ou à votre boulangère, avez-vous déjà pensé au droit qu'il vous était possible de réclamer pour légitimer une action ou dénoncer un comportement ?

Pour ma part, non. À vrai dire, j’ai toujours perçu le droit comme une notion inaccessible et même incompréhensible. C’est pourquoi, lorsque l’on me demande d’accepter les conditions générales des cookies d’une page internet, je les accepte assez machinalement et sans vraiment porter attention aux lignes importantes. Parce que, réellement, qui va prendre le temps de lire et déchiffrer ces toutes petites écritures qui déclarent un certain nombre de nos droits quand la seule chose que je souhaite, c’est d’accéder au document. Alors, bien sûr, assise devant mon ordinateur, j’appuie, sur “accepter” sans me préoccuper de l’endroit où vont atterrir mes données personnelles et ce qu’elles vont devenir. Ce sentiment de ne pas comprendre ce qui se cache derrière ces lignes de paragraphe légal m’irrite, alors j’accepte sans poser de questions.

Seulement, aujourd’hui, dans un monde où les distances se creusent et se maintiennent entre les institutions juridiques et le citoyen, l’accès à l’information est de plus en plus complexe. Notre rapport au droit est souvent perçu comme exceptionnel et inhabituel. Nous pensons faire appel à des avocats dans des situations extrêmes mais jamais réellement anodines. Pourtant, le droit régit l’ensemble de nos interactions en société. Ainsi, d’après le dictionnaire Le Cornu, le droit correspond à “l’ensemble des règles de conduite socialement édictées et sanctionnées, qui s’imposent aux membres de la société”. S’il nous protège, le droit nous dit en fait ce qu’il faut faire et ne pas faire dans une vie partagée en société.

Néanmoins et dans le cadre médical, je pense que l’affirmation de ce droit peut être une condition de libération du médecin et du patient dans leur relation. En effet, je pense que la connaissance de ses droits pourrait permettre une nouvelle forme de maîtrise des prises en charge médicales. Considérer comme droit vital, le droit médical est un droit qui permet à tout citoyen de bénéficier d’un certain niveau de santé et de soins. S’il donne au citoyen des libertés, il admet néanmoins, des restrictions dans les limites du cadre médical. Bien plus que de régir et réguler ces interactions, il est aussi un indice de confiance. Il permet d’établir des devoirs afin de vivre sereinement les rencontres médicales. Sa particularité est qu’il instaure des règles de conduite dans un cadre qui admet des déséquilibres. Il est, aujourd’hui, au cœur de nombreuses revendications qui visent à mettre sur un pied d’égalité le médecin et le patient. Notamment, face à la frontière du savoir, qui sépare diamétralement le médecin sachant du patient dépendant et ignorant. Questionner le droit dans la relation médicale, c’est donc trouver un moyen d’objectiver certaines situations qui affaiblissent ces relations au profit d’idéaux et convictions personnelles. Alors le designer peut-il aider le médecin et le patient à accéder à la reconnaissance des valeurs du droit ?

La définition et la pratique même de la médecine telle que nous les côtoyons aujourd’hui ont bien évolué. Cette évolution a entraîné malgré elle, des modifications dans le rôle et la place des acteurs dans ces interactions médicales. Ces bouleversements principalement engendrés par la montée de l’individualisme et du consumérisme peuvent être pour certains modéré par l’affirmation du droit. En effet, depuis 2002, la loi Kouchner tend à protéger les patients et à affirmer les responsabilités des médecins. Néanmoins, cette volonté de renforcer une égalité des parties dans le champ médical n’est pas sans conséquences. Cette recherche d’égalité créer, malgré elle, des situations conflictuelles à différents niveaux. Les patients endossant leur rôle de “co-décidant” deviennent de plus en plus exigeants. Le monde médical quant à lui, faisant appel de plus en plus à la technique, se déshumanise et voit ses responsabilités juridiques augmentées. Ce choc entre deux mondes, cherchant à faire entendre ce qui leur semble juste, est source de frictions régulières en pratique. Allant jusqu’à briser dans certains cas la valeur absolue de ces interactions, qui est la confiance.

S’il n’y a plus de confiance, il y a difficilement relation médicale.

Derrière ces nouveaux comportements inscrits dans la relation médicale, il réside un problème fondamental. Il nous est de plus en plus compliqué de distinguer ce que nous pensons avoir le droit de faire et de ce que le droit nous permet réellement de faire. Soit par une construction individuelle de valeurs culturelles, religieuses, financières qui s’immiscent dans le rapport médecin-patient, déplaçant la notion de ce qu’il nous semble juste de réclamer. Soit par une non-connaissance ou mauvaise interprétation de ce que le droit nous accorde de faire dans le cadre médical. Nous donnant ainsi la liberté d’exiger des droits qu’il ne serait pas légitime de revendiquer. Autrement dit, la relation médicale voit apparaître de nouvelles attentes et de nouveaux comportements qui se confrontent aux normes déjà établies du monde hospitalier. Ces exigences altèrent les interactions en remplaçant au cœur de la relation médicale des dilemmes éthiques. Parmi eux, “*le patient avec une mauvaise hygiène de vie ou ne respectant pas les recommandations devrait-il payer plus ? Le médecin, peut-il proposer à un patient des traitements qu’il refuserait pour lui-même ? Est-il possible d’accepter le refus d’un parent de donner son accord pour un traitement concernant son enfant ? Le médecin, peut-il prescrire un traitement inactif à un patient qui réclame un traitement avec insistance, alors qu’il n’en a pas besoin ? Le patient, peut-il refuser un traitement pour conviction religieuse ? Le médecin, peut-il finalement garder le silence face à un diagnostic grave ?*”¹

Néanmoins, les limites entre ce qu’il est juste de réclamer et ce qui ne l’est pas, ne sont aujourd’hui pas évident pour tous. Comment alors faire valoir ses droits légitimes aux yeux de la loi et renoncer à ceux qui ne le sont pas dans le cadre médical ?

1 Duquéroy Véronique, “Sondage : les dilemmes éthiques des médecins français”, article publié en ligne le 27 septembre 2007, sur le site “Medscape” à l’adresse suivante : <https://francais.medscape.com/features/diaporama/33000134>

Le design, le droit et
le médical

À travers la question du droit, ce qui m'intéresse n'est pas nécessairement de montrer à tout le monde ce que les droits peuvent dire et régir de leur quotidien. Mais peut être, leur permettre de comprendre et faciliter quand ils en ont le besoin d'accès à leur droit et aux acteurs juridiques engagés. L'objectif est de pouvoir aider le citoyen à comprendre ce qui se cache derrière les juridictions et l'aider à formaliser sa voix, sa parole juridique dans les moments difficiles. Parce que même s'ils semblent inaccessibles, ces droits sont indispensables à la création d'une relation saine et harmonieuse. Attention, je ne dis pas, cependant, que tous les problèmes se résoudront à travers le droit. La relation médicale soulève des enjeux d'ordres différents, le droit ne peut être la réponse parfaite à tous ces problèmes. Je pense seulement, que dans certaines situations avoir connaissance de ses droits peut permettre de fluidifier la relation, en énonçant distinctement ce que nous avons le droit de faire ou de ne pas faire.

De la même façon, je pense que le design peut aider l'application des droits qui ne sont pas respectés ou non connus en pratique, afin de faciliter la parole du médecin ou la situation du patient dans les moments délicats. Ainsi, la réaffirmation du droit, semble être pour moi, dans certains cas un moyen de stabiliser et accorder le patient et le médecin sur des valeurs communes. En effet, je ne souhaite en aucun cas me faire le porte-parole du médecin au détriment du patient ou inversement, mais plutôt témoigner de la "complexité juridique" de ces relations. Déceler les problématiques, mais aussi écouter pour faire correspondre ces deux parties et rendre supportables les situations de conflit. En outre, il ne s'agit pas réellement de trouver un coupable ou une victime, mais plutôt de reformuler les conditions essentielles pour une entente partagée commune.

Loin de l'idée de prétendre détenir toute forme de vérité, je souhaite à terme poser une discussion apaisée sur ce sujet d'actualité contemporain. A minima le comprendre. Ainsi, si le designer tend de plus en plus à s'immiscer dans l'univers hospitalier, que peut-il apporter quand il décide de questionner le droit, comme valeur reconnue de la régulation des interactions ?

L'implication du designer dans la question du droit médical peut être diverse. Les enjeux soulevés dans

l'accessibilité du droit au quotidien s'inscrivent dans un domaine du design particulier : le design légal. Celui-ci donne à voir distinctement les textes de lois pour faciliter leur lecture, partant du principe que les questions juridiques restent opaques pour beaucoup.

De fait, bien qu'il puisse sembler extérieur au droit, le design, peut trouver sa place dans la diffusion et la médiation de celui-ci, en ciblant les situations conflictuelles ou difficiles pour essayer d'humaniser certaines situations et pratiques. Son objectif est à terme, d'induire des comportements justes afin d'éviter le processus et le recours à toutes actions juridiques quand celle-ci peut être évitée en amont.

Il s'agit donc de créer des dispositifs intermédiaires entre les droits et les usagers du service médical. Ces dispositifs ont pour but d'accompagner le personnel soignant et les patients afin de créer de nouvelles formes de rencontres au sein du cadre hospitalier.

La thématique du design légal dans le cadre hospitalier permettrait d'imaginer des espaces, des outils pédagogiques donnant forme à une information juridique ergonomique.

Imaginer des techniques d'information, des outils et méthodes de rencontre qui permettent au médecin et au patient d'être dans les bonnes conditions pour vivre des choses difficiles à entendre et à faire.

Le designer peut donc vulgariser le droit pour le mettre à la portée du plus grand nombre et faciliter sa diffusion pédagogique.

Les implications du droit dans la relation médecin patient

- 01 Le droit comme indice de confiance relationnelle
- 02 Le droit comme un principe d'égalité humaine
- 03 Les outils et les situations du droit
 - 1. Un outil préventif*
 - 2. Un outil de revendication*
 - 3. Un outil collaboratif*

Dans le monde médical, on parle régulièrement du patient hospitaliser comme étant un captif. Captif, parce qu'il est malade et fragile. Captif, parce qu'il n'a pas le savoir médical. Captif, parce qu'il est pris dans un système avec son organisation, ses horaires et ses rituels. S'il n'est pas prisonnier, le malade captif peut néanmoins difficilement se mouvoir librement. Il est entièrement dépendant de son médecin.

C'est au niveau de cette dépendance, que la lecture et la communication des droits dans les interactions médicales peut être libératrice. À la fois pour le patient, qui y voit une sécurité et une aide supplémentaire mais aussi pour son médecin, qui peut voir dans cet appui relationnel, une nouvelle forme de confort.

Cette captivité dans les relations médicales se manifeste donc à tous les moments de la prise en charge, du début jusqu'à la fin. Or, le problème est que plus on est captif, plus on a du mal à trouver les ressources pour pouvoir identifier qu'il y a un problème, le faire remonter et se plaindre.

C'est pourquoi, pour comprendre le rôle du designer dans le droit médical, il faut tout d'abord comprendre les implications et les valeurs que le droit véhicule dans celles-ci. Le designer, comme médiateur peut-il donner à lire ces droits, pour les rendre accessibles ? Le designer lui-même créateur et transmetteur de valeurs, peut-il appuyer et soutenir les valeurs du droit en pratique ? Si les médiums de communications et leurs langages ne cessent de se diversifier, comment alors rendre le droit lisible ?

Le droit comme indice de confiance relationnelle

Le droit dans le cadre médical maintient une relation de confiance. Cependant, il ne peut être proprement établi s’il n’existe pas a fortiori une forme de confiance déjà présente.

Parler du droit dans les relations médicales est un sujet à priori assez vaste et transversal. En effet, ce droit médical se trouve à l’intersection de différents types de droits. Il englobe à la fois les notions de droit de consommation, de droit pénal, de droit civil et de droit public.

Par son domaine de régulation élargi, le droit médical laisse peu de place à l’intrusion de pratique déviante, c’est-à-dire “s’écarter des normes sociales”². Il constitue de ce fait un indice de confiance pour le patient et le médecin.

Si d’après René et Jean SAVATIER en 1956, le droit médical correspond à “l’ensemble des normes juridiques qui régissent les droits et les obligations des professionnels de santé à l’égard de leurs patients”³, ce droit médical n’a rien de nouveau. On le trouve, dès l’antiquité, avec le Code d’Hammourabi qui “prévoyait certaines peines applicables aux médecins incompetents et maladroits »⁴. La juridicisation progressive de la médecine, comme le montre Anne Laude, s’est construite dans le temps, “pour affirmer le droit des patients et reconnaître la responsabilité du médecin”⁵.

Il est en réalité, un “guide” de bonne conduite “pour les professionnels du médical”⁶. Le droit médical est d’ailleurs complété par le Serment d’Hippocrate et le code de la Déontologie médicale qui énumère l’ensemble des devoirs et des obligations des médecins envers leurs patients.

2	Définition tirée du Larousse de “déviance”
3	Arnod, Olivier, “Le droit médical”, article publié sur le site “Cabinet Arnaud Avocat”, par référence à R. Savatier, J. M. Auby. J. Savatier et H. Pequignot, <i>Traité de droit médical</i> , À l'adresse :http://www.arnod-avocats.com/droit-medical-bobigny.html.
4	F. Ferres, <i>Du fondement et du caractère de la responsabilité juridique des médecins, thèse de doctorat : droit</i> , Université de Strasbourg, 1934, p. 126 ; V. également : L. Kornprobst, <i>Responsabilité du médecin devant la loi et la jurisprudence française</i> , Paris, Flammarion, 1957, p. 27 ; B. Py, <i>Recherches sur les justifications pénales de l'activité médicale, thèse de doctorat : droit privé</i> , Université de Nancy, 1993, p. 13. Lui même tiré de la thèse de Nora Boughriet, <i>Essai sur un paradigme d'alliance constructive entre droit et médecine : L'accès du médecin à la connaissance juridique</i> .
5	Laude, Anne, “Les médecins et les malades face au droit”, article publié dans <i>Revue française d'administration publique</i> 2005/1 (no113), p.113 à 120
6	R. Savatier, J. M. Auby. J. Savatier et H. Pequignot, <i>Traité de droit médical</i> , note bibliographique, dans la <i>Revue internationale de droit comparé</i> , 1956, p.699, publié sur Persée

Ces derniers circonscrivent les rôles de chaque partie afin de rendre les relations médiales plus humaines. En disant, ce qu’il faut et ce qu’il ne faut pas faire, il délimite le cadre des comportements et actions médicales. Ils instaurent donc un climat de confiance.En effet, par sa valeur préventive, le droit favorise la fiabilité d’une relation. Il cherche à faire régner un climat de confiance par le respect des normes, des restrictions qu’il dicte et le comportement qu’il induit. Cet accord commun a pour objectif d’instaurer un climat de sécurité pour les deux parties. C’est pourquoi, chaque droit des patients renvoie à un devoir exigé pour le médecin et inversement. Parmi les droits des patients, nous trouvons :

- la liberté de choisir son médecin ou/et son établissement;
- le droit à consulter son dossier médical,
- le droit au secret médical ;
- la règle du consentement au soin;
- le droit à la qualité des soins;
- le droit à la non-discrimination : en raison de son sexe, de son âge, de son origine, de son orientation sexuelle ou de son origine supposée
- le droit au respect de la vie privée, de l’intimité, à l’inviolabilité du corps et de la dignité du patient ;
- le droit à la prise en charge de la douleur.

Si le droit est un facteur indéniable de confiance, cette dernière ne peut se limiter à la seule présence et affirmation du droit. La confiance relève d’un relationnel basé sur une forme sensible difficilement engageable par le droit. Il s’agit de “la capacité à croire en l’autre, et de s’en remettre à lui”⁷, de s’abandonner dans une expérience relationnelle pour espérer aller mieux. Cette relation de confiance est donc absolument nécessaire à construire dans le cadre d’une relation médicale. Comment, alors s’assurer que les conditions nécessaires à cette confiance soient garanties lors de la prise en charge, afin de veiller à son bon déroulement ?

7 Santin, Aline, "La relation de soin : une question de confiance ?" Article publié le 07 Mai 2009, sur le site, Espace éthique Région Ile-de-France, à l'adresse :
URL: <https://espace-ethique.org/ressources/editorial/la-relation-de-soin-une-question-de-confiance>

Le droit comme un principe d'égalité humaine

Le droit dans la relation de soin cherche à mettre le patient et le médecin sur un pied d'égalité. Les deux parties doivent être égales d'un point de vue de « l'intersubjectivité » c'est-à-dire de la dignité humaine.

Si ces notions sont plutôt abstraites, j’essaierai dans les limites de ma compréhension de les rendre accessible. Dans un objectif commun de santé, l’introduction du droit dans les relations médicales a pour but principal d’envisager le patient comme égal humainement à son médecin. Car, il existe et ce depuis toujours, un paternalisme dans le monde médical qui place le patient en position d’infériorité. Comme le montre Alexandre Jaunait, dans *Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient*. Il existe dans un premier temps, une infériorité intellectuelle. En effet, le modèle paternaliste c’est d’abord “cette idée que les experts savent mieux que les personnes concernées ce qui est bien pour elles”⁸. C’est, donc une “façon de penser pour et à la place d’autrui en fonction de sa propre conception du bien.”⁹ Ce modèle paternaliste, dans la relation médicale, se traduit par l’ignorance du patient qui se place en position de dépendance face au médecin qui détient le savoir. Il souligne donc l’attitude du médecin, sachant qui revendique une autorité médicale, légitime par sa connaissance. Car, comme l’explique Alexandre Jaunait, “un médecin peut plausiblement être la personne la plus compétente pour prendre une décision médicale – cela est évident.”¹⁰

8	Ogien Ruwen, invité par Vandel Philippe, dans "Tout et son contraire", Interview FranceInter, publié le 23 février 2017, sur youtube : https://www.youtube.com/watch?v=ZSjnfXU7yKg
9	Ibid.
10	Jaunait Alexandre, « Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient », <i>Raisons politiques</i> , 2003/3 (no 11), p. 59-79. DOI : 10.3917/rai.011.0059. URL : https://www.cairn.info/revue-raisons-politiques-2003-3-page-59.htm p.77

Néanmoins, si cette disparité semble bien légitime, ce modèle paternaliste porte en lui une inégalité plus grande. Il distingue sur le plan humain le patient et le médecin. En effet, d’après Alexandre Jaunait “L’inégalité est une donnée inhérente à la situation de soins, elle est la base rationnelle d’un rapport médical naturellement hiérarchique : à la faiblesse et à la passivité du malade correspondent la puissance et la responsabilité du médecin – l’inégalité radical”¹¹.

Il faut comprendre que, la notion de paternalisme issu de pater, signifiant père en latin, place le médecin au rang du père. Le médecin n’est plus seulement vu comme supérieur par son savoir, mais bien par sa position de père qui se doit d’éduquer son enfant et sur lequel il applique son savoir.

Le patient est donc infantilisé. Or c’est bien sur cette distinction non légitime que le droit s’applique. Parce qu’il s’agit ici d’une distinction faite, au nom de ce savoir, sur la dignité humaine du patient.

Le droit médical cherche, par conséquent, à mettre sur un pied d’égalité le patient et le médecin en les considérant comme deux sujets libres et réfléchis qui doivent se respecter dans leurs relations, malgré une dissymétrie forte du savoir entre les deux.

“ *La loi assure la primauté de la personne. Elle interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci...*”
(*article 16 du Code Civil*)

Si la notion de dignité humaine n’est pas si éloignée de la pratique du designer. Je pense également, que le designer, dans une optique de médiation et de conciliation, peut veiller en pratique à l’application des droits qui émanent du principe de dignité, c’est-à-dire, "du droit à l’information, du principe de consentement à l’acte médical et du droit au respect de sa vie privée."¹²

11 Ibid,p.23

12 Bouteille-Brigant, Magali, *Les indispensables du droit médical*, Editeur Ellipses,2016, Paris, p.75

Les outils et les situations du droit

Comprendre ce qu'implique le droit dans les relations médicales, c'est comprendre les différentes formes qu'il peut prendre dans ces interactions. En effet, le droit en pratique soulève d'autres enjeux. Pour les appréhender, il s'agit d'envisager les différentes temporalités que peuvent prendre ces interactions pour déterminer la présence et les usages de ce droit.

L'apparition du droit aux différentes étapes de la consultation et de la prise en charge d'un patient renvoie à une fonction différente.

En effet, comme dans toutes actions et situations, on dénote trois temps, le passé, le présent et le futur. Autrement dit, il y a un avant, un après et un pendant, à chaque situation.

Dans ces trois cas, le droit prend la forme de différents outils. Pour comprendre ce positionnement, je prendrai l'exemple du consentement médical dont la définition est donnée ci-dessous.

“Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l’avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d’interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d’accepter les soins indispensables. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment”.

(article L.1111-4 du code de la santé publique)

1. Un outil préventif

Le droit dans les relations médicales peut être considéré comme un outil préventif. C'est à dire comme un moyen "destiné à prévenir, à empêcher un mal."¹³ Le droit préventif en amont des relations pose la question de l'accès à la connaissance aux droits.

Quels sont les dispositifs, aujourd'hui, mis à ma disposition pour connaître mes droits ?

Si le médecin, prend connaissance de ses droits pendant sa formation, le patient, lui, ne possède aucun outils lui permettant d'accéder à ces informations légales de manière lisible. Car, il existe, le site legifrance.fr, disponible pour tous, qui expose l'ensemble des droits des patients et des médecins mais qui reste cependant très peu compréhensible.

Cependant, il convient de se demander, pour quelles raisons le patient, s'il n'est pas dans une urgence médicale, aurait besoin de connaître ses droits en amont. Si rien ne le prédispose à avoir connaissance de ces droits hors de l'hôpital, dans quelle situation pourrait-il y faire appel ?

Prenons l'exemple du consentement : il peut sembler inhabituel d'aller chercher, de nous-même, ce qui se cache derrière la notion de consentement médical. Cependant, avoir connaissance des obligations induites

par ce droit permet d’anticiper et préparer au mieux la prise en charge médicale. En effet, le patient, qui aura pris connaissance des devoirs et règles à respecter lors de la prise en charge, pourra être plus vigilant et s’engager plus sûrement dans le dialogue médical.

Car le consentement ne sera satisfait seulement si l’obligation d’information est respectée et le traitement validé. Pour ce faire, le patient a donc besoin d’une “explication claire de son diagnostic et de son pronostic, des traitements envisagés, des conséquences et des risques en cas de non-traitement, une explication sur les risques fréquents ou graves, normalement prévisibles et une information sur le prix de ce suivi thérapeutique.”¹⁴

Dans un second temps, avoir connaissance de ses droits et obligations, pour le médecin, lui permettra de s’engager apaisé dans la relation avec un objectif bien identifié : faire en sorte que le patient comprenne. Car si son devoir, n’est pas respecté, alors il sera sanctionné.

C’est dans une perspective similaire, que l’Ux Comando, groupe de designer rattaché à la Direction Interministérielle du Numérique, chargée de la numérisation des services de l’état, ont crée un portail pour présenter synthétiquement les droits sociaux des usagers et leur donner accès aux prestations sociales auxquelles ils sont susceptible d’avoir recours. Ce portail est en lien avec les organismes sociaux tels que la Caf, l’Assurance maladie et l’Assurance retraite. Leur objectif est de rendre accessible les droits, afin de permettre à l’usager de s’orienter au mieux dans sa démarche juridique. Ils centralisent, sur une même plateforme les différents interlocuteurs afin de favoriser la proximité et donc l’accessibilité. S’il ne dit pas ce qu’il ne faut pas faire, il conseille et explique distinctement ce que l’usager est en droit de réclamer et à qui.

À l’image de ce projet, dans le cadre médical, le droit préventif est donc une façon d’anticiper et favoriser certains types de comportements en énumérant ce qu’il est possible de réclamer ou non mais, également, ce qu’il est possible de faire et ce qui ne l’est pas. Ainsi le droit en amont des prises en charge peut prendre la forme de dispositifs de sensibilisation et d’information des droits, de façon à ce qu’ils soient connus de tous et par tous en fonction des situations propres à chacun. Comment le design comme outils de mise en forme et d’accessibilité à la lecture de ce droit, peut-il le transmettre au patient et au médecin ?

14 opus cité.p.6, p.112

2. Un outil revendicatif

15 Definition de Larousse de " revendicatif"

Le droit dans les relations médicales peut être considéré comme un outil revendicatif. C’est-à-dire, d’après le Larousse, un outil qui permettrait de “réclamer ce à quoi on peut légitimement prétendre, en particulier un bien sûr lequel on a un droit”¹⁵. Ce droit revendicatif arrive malheureusement après le dommage. Car c’est une fois le litige causé que le droit apparaît comme un outil de requête.

Il s’agit donc, ici, de comprendre le parcours d’une plainte dans le cadre médical. Comment permettre au patient ou au médecin, dans certains cas, d’affirmer clairement et distinctement leur droit ? Quels outils sont aujourd’hui à ma disposition pour simplifier le dépôt d’une plainte ?

C’est ce qu’a cherché à faire le Legal Design Lab de l’université de Stanford. Il a développé une application afin d’aider les personnes a collecter et centraliser l’ensemble de leur document juridique dans l’optique de se faire indemniser suite à une catastrophe naturelle. En effet, la difficulté, après une telle situation, est d’avoir accès à son titre de propriété et de le prouvé. Ainsi, pour aider ces personnes, ils ont créé une application afin de constituer et centraliser toutes les pieces nécessaires à la création d’un dossier complet. En ce sens, l’application constitue un soutien juridique dans le parcours de

réclamation d’indemnisation.

Reprenons la situation du consentement, dans le cas où l’obligation d’information ne serait pas respectée, l’échange médical ne peut aboutir à un consentement en bonne et du forme. Le médecin s’expose, donc, à des sanctions pénales, civiles et disciplinaires.

Or, dans de telles situations, le patient a-t-il connaissance de ce qu’il peut légitimement réclamer, par son droit ? L’objectif ici serait d’envisager des outils pour accompagner et orienter le patient et le médecin dans leur parcours juridique ? Comment consolider les preuves en amont ? Comment aider le patient à rédiger une lettre de plainte, que doit-il dire ? À qui doit-il s’adresser ? Comment se faire indemniser, sous quelle durée et avec quel document ?

Il existe, aujourd’hui, dans tous les hopitaux, une Commission des Usagers. Celle-ci a pour “mission de veiller au respect des droits des usagers et de faciliter leurs démarches afin qu’ils puissent exprimer leurs difficultés.”¹⁶ Le designer comme médiateur et conciliateur, peut-il alors concevoir avec la Commission des Usagers au sein des hôpitaux des nouveaux services, outils ou aides juridiques pour le patient et le médecin ?

¹⁶ Ministère des solidarités et de la santé, “A quoi sert la Commission des Usagers - CDU ?”, <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/recours-des-usagers/article/a-quoi-sert-la-commission-des-usagers-cdu>

3. *Un outil collaboratif*

Entre la prévention et la revendication, le droit est tout simplement facilitateur. Parce qu’il se situe au croisement, d’une situation qui aurait pu être anticipée, mais qui ne donne pas encore lieu à une réclamation. C’est un outil qui prend forme, au milieu de la pratique médicale. Il nécessite donc, de penser le contexte particulier de la situation, pour y installer des dispositifs d’échange, de dialogue entre les deux parties. Son objectif est d’établir une médiation pour apaiser la situation conflictuelle ou dans les moments thérapeutiques difficiles à vivre. Il suppose donc de penser l’ergonomie de l’information pour rendre accessible au patient l’expertise et le langage médical.

Encore une fois, retournons à l’exercice du consentement. Comme expliqué plus haut, l’une des conditions nécessaires au consentement médical est l’explication claire et distincte de la situation médicale du patient. Elle nécessite donc pour le médecin l’utilisation d’un langage approprié pour être compris du patient. Alors, quel outil de communication existe-t-il pour rendre accessible et lisible la nature du traitement proposé, ses risques et alternatives thérapeutiques ? Le designer, peut-il aider et appuyer le dialogue médical, en facilitant la compréhension des données ? Comment libérer la parole du patient ? Comment améliorer l’écoute et

la prise en compte émotionnelle et psychologique du patient ? Comment développer des outils relationnels pour un meilleur partage de l'information ? Comment adapter l'information au besoin spécifique de chaque patient ? Comment donner à voir les différents choix ? Comment s'assurer que le patient ait bien compris ?

Dans cette démarche, l'agence User Studio, a développé une interface, Nume, intermédiaire entre le patient et le médecin. Cette interface cherche à rendre compréhensible les résultats d'analyses médicales au patient.

Partant du constat que bien trop souvent ces documents s'adressent uniquement au spécialiste ou au médecin. Leur objectif était donc de rendre ces résultats d'analyses lisibles et accessibles au patient, principal destinataire du compte tenu. Ainsi, à travers ce projet, User Studio cherche à adapter le savoir médical et langage médical à tous. À l'image de ce projet et au vu d'un consentement éclairé, quel serait l'information à véhiculer ?

L'outil collaboratif prend forme au sein des interactions comme un appui informatif pour le patient et le médecin.

Le droit s’annonce progressivement comme un nouveau levier d’action pour le designer¹⁷. Comme nous l’avons vu ici, le design et le droit sont en pratique plus proches qu’ils n’y paraissent. Ils cherchent tout deux à établir des règles de conduite et de nouveaux comportements dans une optique de vie partagée en société.

Pour ce faire, ils véhiculent des valeurs similaires, de confiance et d’égalité pour créer de nouveaux liens, donner sens et éviter des situations conflictuelles. Ils spéculent et anticipent des actions et des usages afin de favoriser les relations et les communications présentes.

Le droit et le design agissent tout deux pour et “au service de la société”¹⁸. Car, à travers le droit et le design, c’est bien la société et ses valeurs qui s’expriment. C’est pourquoi, rendre les relations médicales plus humaines et apaisées, c’est aussi affirmer et reconnaître les valeurs que le droit véhicule. Si le droit et le design peuvent ensemble veiller à une meilleure communication de l’information médicale, quelle forme le design prend-il quand le droit est mis à mal ? Si le designer ne peut en aucun cas répondre à toutes les situations de conflits, peut-il au moins les révéler ?

¹⁷ En effet, ces dix dernières années ont été plutôt florissantes pour la pratique du Design Légal. Des salons d’innovation du droit en passant par des nouvelles formations pédagogique, avec le partenariat en 2018 de l’association Open Law et la chaire d’innovation publique dirigée par L’ENA et l’ENSCI, le droit devient un nouveau levier d’action pour le designer.

¹⁸ Dunne Anthony and Raby Fiona, *Speculative Everything: Design, Fiction, and Social Dreaming*, 2013, Cambridge, Massachusetts, London, England, MIT Press, P.7

Le droit et les facteurs d'altération des interactions médicales

- 01 Le consommateur de soin et l'usager du design
 - 1. Le système relationnel et la consommation*
 - 2. Identifier et redéfinir l'usager*
- 02 L'individualisme médical et ses exigences irrecevables
 - 1. Accorder l'individu avec le corps médical*
 - 2. Penser par cas*
- 03 Démocratisation du savoir médical
 - 1. Un savoir insuffisant*
 - 2. Rendre accessible le savoir ou accepter la dissymétrie ?*

Dans le but de rendre supportables les situations délicates, pour les deux parties, le designer prend donc le rôle de conciliateur. Il situe et signale les situations dérangeantes pour les questionner et animer de nouveaux débats.

Le designer par ses recherches et ses relations directes avec le terrain, est en capacité de localiser et délimiter les sources de conflit.

L'objectif, de cette partie est donc, de déterminer les situations conflictuelles, qui ont été engendrées par l'intrusion du consumérisme et de l'individualisme dans ces interactions médicales. Il s'agit à terme, de pouvoir appréhender le rôle du droit et du design dans ces instabilités relationnelles.

Car ces bouleversements ont donné lieu à des nouvelles formes d'exigences et des revendications qui pourraient être partiellement évitées par la connaissance des droits. Par quelles extensions le design peut-il alors trouver sa place dans le droit médical ? Comment et quelle critique le designer peut-il alors faire afin d'imaginer des nouvelles formes de récits de consommation et de rencontre médicale, basée sur une entente, et compréhension commune des droits ? Alors, peut-il à travers ces critiques du droit à minima les identifier et les révéler ? Mais comment les signaler sans les banaliser ?

« Le patient contemporain entend non seulement être soigné – et bien soigné – ce qui est normal ; il veut, en outre, que le médecin le guérisse, ce qui est toute autre chose. Et bien souvent, si cette guérison n'est pas obtenue, le mécontentement du malade déçu se traduira par une mise en cause de la responsabilité professionnelle du praticien. C'est le propre d'une société judiciairisée [...] »

J.F. Burgelin, 2011

Le consommateur de soin et l’usager du design

1. Le système relationnel et la consommation

20	"La relation contractuelle entre services de santé et consommateurs de soins remplace alors la relation de confiance personnalisée et indispensable à la prise de décision partagée." Laude Anne, <i>Les médecins et les malades face au droit</i> , opus cité, p 120
21	"Il revient cependant sur le devant de la scène dans le sillage du droit de la consommation et du droit de la concurrence, qui tendent à transformer la relation de soins en échange économique et le professionnel de santé en prestataire de services." Girer Marion, "Les droits des patients : les enjeux d'une autonomie affirmée." Dans <i>Sciences sociales et santé</i> 2014 p.35
24	"Elle va se comporter non pas en «usagère» du service mais surtout en cliente, c'est-à-dire comme quelqu'un qui paye un service et qui estime en retour avoir droit à une qualité de prestation, comme d'ailleurs le stipule la norme française relative aux services à la personne qui parle, elle, très clairement non pas d'usagers mais de clients.» Ennuyer Bernard, « Le droit des usagers », <i>Gérontologie et société</i> , 2005/4 (vol. 28 / n° 115), p. 26
25	« droits des personnes malades et des usagers du système de santé » CSP, art. L. 1110-1 à L. 1115-2; tiré de l'article de Pierron, Jean-Philippe, « Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins », <i>Revue Sciences sociales et santé</i> , 2007/2 (Vol. 25), p. 5.

L'entrée du droit de la consommation dans le droit et les interactions médicales modifie aujourd’hui les termes de “son contrat”²⁰. En effet, nous nous comportons de plus en plus comme des consommateurs de soins dont nous exigeons la qualité. Comme le montre Marion Girer,²¹ les patients, détenteurs de certains droits, deviennent aujourd’hui, maîtres des réclamations abusives, sous prétexte de services payés. Si ce consumérisme n’est pas nécessairement négatif, il admet tout de même certaines limites. Notamment, pour l’usager médical qui par sa contrepartie financière, pense que tout lui est dû.²² Or, l’expérience de la médecine actuelle, ne devrait pas être comprise dans ce schéma d’expérience consumériste, qui la réduit à un service consommable. En effet, depuis 2002, le Code de la Santé Publique attribue au malade une nouvelle terminologie. Comme l’explique Jean-Phillipe Pierron, nous passons du malade à “des usagers du système de santé”²³. N’est-ce pas dans les faits un paradoxe ? Le droit cherchant a réguler les interactions médicales devient lui-même le facteur de leur dégradation. Car, cette nouvelle dénomination légitimise le comportement du patient qui ne va cesser, dès lors, de réclamer toujours plus.

Ces relations médicales sont aujourd’hui rythmées par l’économie et la financiarisation de ces services. Faisant du médecin “un prestataire de services”²⁴ et du malade son “usager”²⁵.

C’est pourquoi, par usager il faut maintenant comprendre “consommateur de soin.”²⁶ C’est-à-dire , comme le soulève Marion Grier “un agent économique qui exprime des préférences en choisissant, à des prix donnés, une consommation dans les limites que lui imposent ses revenus”²⁷.

Le malade endosse désormais la casquette “du client et du patient.”²⁸ Attendant aujourd’hui que ces deux rôles soient satisfaits, sous peine de se plaindre si ce service ne lui convient pas.

Finalement, le problème de ce consumérisme dans les interactions médicales, comme le montre le docteur Eric Etienne, est qu’en faisant naître de “nouvelles exigences” et en légitimant “le regard critique”, ce consumérisme “influe à terme sur la valeur de confiance de ces relations”.

Si le designer, reste familier avec la notion de consumérisme, lui-même créateur de désir et d’exigence, peut-il donner à voir les limites de ce consumérisme, introduit par le droit ? Ou alors, peut-il veiller à maintenir la relation de confiance entre les deux parties ?

24	Ibid., p. 9 "Dans le Code, il n'y a pas de patients mais des usagers du système de santé."
25	"Dans le premier cas on peut dire qu'on va avoir à faire avec un usager plutôt citoyen et on parlera alors de « droit des usagers » alors que dans le deuxième cas on aura à faire à un usager plutôt client et on parlera alors de «droits de l'usager». Et de fait suivant que les personnes aidées se positionnent suivant l'un ou l'autre modèle, le droit des usagers ne donnera pas lieu aux mêmes relations entre l'institution, les professionnels et les fameux usagers." Ennuyer Bernard, « Le droit des usagers », <i>Gérontologie et société</i> , 2005/4 (vol. 28 / n° 115), p. 20. URL : https://www.cairn-int.info/revue-gerontologie-et-societe1-2005-4-page-13.htm
26	Pierron, Jean-Philippe, « Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins », <i>Sciences sociales et santé</i> , 2007/2 (Vol. 25), p. 4
27	Girer, Marion "Les droits des patients : les enjeux d'une autonomie affirmée." 2014 Dans <i>Sciences sociales et santé</i> 2014/1 (Vol. 32), p.35
28	Bouzriba, Rym, thèse Vécu et représentations des patients à qui leur médecin généraliste traitant dit non, <i>Médecine humaine et pathologie</i> , 2018, p.10

“Des médecins qui ne parlent pas assez à leurs patients, des chirurgiens invisibles avant ou après une opération, des consultations expéditives, un manque d'explications sur la maladie, des annonces délicates d'affections graves, trop de mensonges, trop de franchise... Il suffit d'écouter les griefs ordinaires des patients pour mesurer à quel point la relation des malades avec leurs médecins est complexe et, parfois, conflictuelle. Il suffit de constater l'explosion des recours en justice pour se convaincre de l'existence, au-delà des fautes professionnelles manifestes, d'un véritable problème de communication qui semble concerner l'ensemble du corps médical, du dentiste au généraliste, en passant par les spécialistes.”²⁹

29 Alberganti, Michel , "Faut-il humaniser la relation médecin-patient ?", podcast, Science Publique, publié le 27/03/2009, sur le site de France Culture.

2. Identifier et redéfinir l’usager

Il est difficile, aujourd’hui, de lutter contre ce consumérisme qui envahit chaque sphère de notre société. Cependant, cette notion d’usager amenée par le droit de la consommation n’est pas si étrangère au design. Si le designer voit en l’usager un levier d’action potentiel pour des innovations sociales, cette notion est tout à fait critiquable dans le domaine médical. En effet, comme l’explique, Bernard Ennuyer dans *Le droit des usagers*, le problème du terme usager dans les relations médicales est qu’il tend à “banaliser” et “standardiser” la position du malade car “la personne fragile et son accompagnement particulier disparaissent dans l’usager impersonnel.”³⁰

L’usager se définirait donc seulement par son usage au delà de toute humanité ”à proximité entre usager et usé (usagé)... en réalité c’est l’usage qui fait l’usager et non l’inverse.”³¹ Cependant, cet usager médical est-il réductible à sa simple valeur d’usage ? L’usager, doit-il être proscrit de toute émotivité, vulnérabilité au profit de sa rentabilité ? De plus, pouvons-nous réellement parler d’usage des soins dans les relations médicales, car finalement, que cherchons-nous à user, le patient, le médecin, les services ou le traitement ?

Or, le designer, quand il décide d’adopter une vision centrée sur l’utilisateur, ne réfléchit pas seulement en terme d’usage. En effet, il considère “ les usagers également dans leur dimension affective, sensible et subjective. Le terme de « personne » est alors significatif

30 Ennuyer Bernard, « Le droit des usagers », *Gérontologie et société*, 2005/4 (vol. 28 / n° 115), p. 22. URL : <https://www.cairn-int.info/revue-gerontologie-et-societe1-2005-4-page-13.htm>

31 Chauvière, M, "Les usagers, ambiguïtés d'un nouveau paradigme pour l'action sociale", in *Les usagers de l'action sociale*, 2000 op. cit., p19, Cité par Bernard Ennuyer

de cet usager complet, que l’on cherche à considérer dans toute sa dimension humaine incluant des considérations moins quantitatives et moins mesurables.”³² Comment, alors, le designer peut-il définir et identifier les spécificités de ces usagers afin de mieux cibler les exigences pour les nuancer à travers le droit ?

32 Vitalis, Louis, “La place de l’usager en design”, retour sur le Colloque, Université de Nîmes, France, 28-30 mars 2018

L’individualisme médical et ses exigences irrecevables

1. Accorder l’individu avec le corps médical

“Celui qui dit qu’un homme a le droit de s’opposer à la Loi, dit que la volonté d’un seul est au dessus de la volonté de tous. Il dit que la nation n’est rien, et qu’un seul homme est tout.”³³
Robespierre

33 Tiré de Poétiques du design lui même extrait du “Discours contre le veto royal, absolu ou suspensif”, dans Claude Mazauric, Robespierre : écrits, Messidor/editions Sociales, Paris, 1989, p.87.

34 Feuillet-Le Mintier Brigitte, “La personne au cœur de la relation médicale ” In: *Revue juridique de l’Ouest*, 1999-1, p6
Fait partie d’un numéro thématique : La responsabilité médicale: vers une dérive à l’américaine *La responsabilité médicale: vers une dérive à l’américaine*.

35 Ibid.,

36 Ibid.,

37 “Le patient objet de soin, dans le pâtre de la plainte adressé en confiance au médecin, est aussi sujet de droit, capable de défiance et de méfiance, impatient en ce sens. Cette impatience est contemporaine d’une fin de l’autorité médicale incontestée et incontestable pour l’individualisme démocratique — le médecin, le « docteur » n’est plus un docteur.” Ennuyer Bernard, « Le droit des usagers », *Gérontologie et société*, p.47

L’individualisme s’est introduit dans les relations médicales, notamment par le biais de son confrère le consumérisme. Cet individualisme “n’est que la résultante d’un ensemble de phénomènes”³⁴ liés à la “ revendication d’une plus grande prise en compte des droits individuels ”³⁵ et à la valorisation de l’autonomie du patient dans les interactions médicales. Il est aujourd’hui maintenu par le rôle de “co-décidant” du patient dans le modèle délibératif. En effet, le patient réclame “plus d’informations sur les traitements ou les interventions proposés mais aussi plus de liberté notamment celle de disposer de son corps, voire de sa vie.”³⁶ Cette volonté de replacer l’individu au centre des relations médicales couplée aux exigences induites par le consumérisme, rend le patient de plus en plus intolérant à l’égard de toute règle générale.³⁷ Cependant, les demandes individualistes admises dans le cadre médical sont en un sens tout à fait légitimes, car elles remettent en cause l’infantilisation du malade qui n’a toujours pas disparu de ses relations.

Comme l’explique Brigitte Feuillet-Le Mintier, “ la personne du malade doit être au cœur de la relation médicale c’est à dire que seule cette personne doit prendre les décisions la concernant après avoir été clairement informée, même si elle le fait souvent en communion avec son médecin.”³⁸

Ainsi, en ce sens, ces revendications visent à humaniser certaines pratiques et permettre à l’individu d’acquiescer “un rôle encore plus actif dans le domaine de la santé”³⁹. Cependant, ce passage entre le modèle paternaliste au modèle délibératif est la porte d’entrée idéale pour l’individualisme.

Car aujourd’hui “le patient veut se libérer de tout paternalisme ou de tout comportement qui pourrait être en rapport avec celui-ci. Il veut savoir, comprendre et choisir.”⁴⁰ Ainsi, plus que de mettre sur un pied d’égalité, ces droits ont conduit à faire « de la position » du patient le contre pouvoir du médecin.

En effet, “le médecin-père du patient mute en médecin-pair de l’usager”⁴¹. Se considérant donc comme égal, le patient devient réfractaire à toute forme d’autorité médicale. Car en tant que patient et consommateur, j’exige de mon médecin “l’obligation de résultat”⁴² c’est-à-dire la guérison.

L’individu placé au centre de l’interaction privilégie ses intérêts aux dépens de la relation. Le droit a donc légitimer lui-même toute forme de revendications légitimes ou non.

Alors, le designer comme connecteur, c’est-à-dire capable de penser un tout et d’y donner sens, peut-il reformuler ces liens brisés, entre deux individus, médecin et patient, pour faire prévaloir l’intérêt général ? Comment alors penser la place d’un individu sans en exclure un autre ?

38	Feuillet-Le Mintier Brigitte, "La personne au cœur de la relation médicale " In: <i>Revue juridique de l'Ouest</i> , 1999-1. Fait partie d'un numéro thématique : La responsabilité médicale: vers une dérive à l'américaine <i>La responsabilité médicale: vers une dérive à l'américaine</i> .p10
39	Ibid.,p11
40	Ibid.,p6
41	Pierron, Jean-Philippe, « Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins », <i>Sciences sociales et santé</i> , 2007/2 (Vol. 25), p. 47
42	Laude Anne, <i>Les médecins et les malades face au droit</i> , opus cité, p. 115

2. Penser par cas

43	Boudier Fabienne, Bensebaa Faouzi, Jablanczy Adrienne, « L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante », dans la Revue <i>Innovations</i> , 2012/3 p.16
----	---

Le patient demande aujourd’hui dans la relation médicale qu’il n’y ait plus de dissymétrie entre son médecin et lui-même.⁴³ Or, cela pose problème en pratique, car il ouvre la porte à toute une série de revendications illégitimes. L’intrusion de valeurs religieuses, financières, idéologiques et politiques dans les relations médicales, nous empêche de distinguer ce qui est juste ou non de réclamer. Car, si les services publics sont aujourd’hui, au service des citoyens, il s’agit de lieux où nos particularités, ne peuvent entraver le bon déroulement des échanges. C’est pourquoi, nos exigences morales ne peuvent être convoquées pour aller à l’encontre d’une entente collective. Or mettre de côté nos particularités, ne veut pas dire pour autant oublier son humanité, mais plutôt, éviter de voir dans ces particularités un motif de justice supérieur au droit. Le designer comme médiateur, pourrait-il alors servir les médecins et mettre en garde les patients face à ces exigences illégitimes ? Comment détourner le patient de son identité figée qui réclame toujours plus ?

Car que se passe t-il lorsqu’un couple de parent refuse une perfusion pour leur enfant, parce qu’ils sont témoins de Jéhovah ? Que se passe t’il quand un patient exige de payer moins, car il n’est pas satisfait de sa prise

en charge ? Que se passe t'il lorsqu'un mineur souhaite s'entretenir seul avec son médecin, mais que ses parents refusent ? Que se passe t'il lorsqu'un patient exige de son médecin un traitement particulier ?

Affirmer les droits dans ces situations, peut être un moyen d'éviter des revendications non légitimes.

C'est pourquoi, face à ces demandes, soutenues par les idéologies religieuses les hôpitaux ont déployé une charte de laïcité supposément visible. C'est en réalité, le plus souvent, une feuille A4 imprimée et collée sur un mur. Mais, est-ce réellement suffisant pour éviter ces situations? Le designer comme médiateur peut-il générer des discussions collectives autour de ces sujets afin de sortir d'un schéma mental d'idées préconçues ?

Démocratisation du savoir médical

1. Un savoir insuffisant

La dématérialisation du savoir médical a généré des nouvelles formes d'exigences des patients.

Comme le montre Adner Neyret, dans sa thèse, *Évolutions de la relation médecin-patient à l'heure de la transition épidémiologique: comment s'y former?*, les patients s'informent aujourd'hui sur Internet, ils cherchent à acquérir un savoir médical, leur permettant d'établir seuls leur diagnostic.

En effet, les malades désormais capables de trouver l'origine de leurs maux et les différents remèdes possible sur Internet, s'exonèrent de consultation médicale physique. Car ces derniers pensent en partie savoir mieux que leur médecin ce qui est bon pour eux.⁴⁴

Comme l'explique Jean Philippe Pierron, "il n'est plus rare que les patients arrivent en consultation avec des informations actualisées sur leur pathologie". Les médecins, aujourd'hui, reçoivent de plus en plus de patients ayant déjà établi leur diagnostic.

Si pour certain cela semble légitime, il peut paraître étrange d'aller consulter un médecin en ayant déjà posé son propre diagnostic. Car si je n'ai plus besoin d'un médecin pour me dire ce qui va mal et en déduire les traitements appropriés, le rôle du médecin se définirait-il seulement par sa vocation prescriptive ?

Cependant, le problème est que ce savoir acquis sur

44 "Mais il faut en même temps souligner qu'avec l'avènement d'une information médicale disponible pour tous et à chaque instant, le savoir du médecin tend à perdre de sa valeur." Adner Neyret. *Évolutions de la relation médecin-patient à l'heure de la transition épidémiologique: comment s'y former?* Revue de la littérature. Médecine humaine et pathologie. 2018. P.34.

internet est insuffisant. Car, l’expertise du médecin ne s’arrête pas à la simple connaissance des maladies, mais bien à l’expertise qu’il acquiert en pratique. Le médecin sera le seul capable de décrypter les nuances entre différents symptômes.

2. Rendre accessible le savoir ou accepter la dissymétrie ?

Si tout patient à le droit a une information claire, comment s’assurer de la bonne transmission du savoir ? Cette démocratisation du savoir, donne la possibilité au patient d’affirmer leur traitement et leur diagnostic sans réelles connaissances médicales. Comment alors limiter ces situations contraignantes pour les médecins, qui se voient progressivement confrontés à des demandes de médication excessive ? Faut-il améliorer et faire valoir la diffusion d’une connaissance juste et experte du savoir médical ? Ou alors, contrer ces demandes excessives en faisant accepter au patient la dissymétrie du savoir qui le séparera toujours du médecin ? Quels outils de sensibilisation mettre en place pour faire comprendre au patient que certaine de ces réclamations sont excessives ?

Depuis plusieurs années et face à l’engouement des objets connectés, une multitude d’application et sites en ligne de santé se sont développées. Parmi eux, Sympto-Check, un site qui aide le patient à poser leur diagnostic et faciliter leur orientation médicale. Après avoir répondu à un questionnaire en énumérant les différents symptômes éprouvés et une fois avoir accepté les conditions générales d’utilisation, l’application propose une liste de dix causes possibles qui pourraient être à l’origine des symptômes

énoncés. Il précise néanmoins que leur diagnostic ne peut remplacer une consultation médicale. Cependant, face à la précision des réponses données, ce site alimente malgré-lui ces nouvelles formes d'exigences.

Ainsi, face à ce développement de site “médicalisé”, pouvons-nous remplacer et déplacer l'accès aux sources du savoir médical pour les patients ? Est-il possible de limiter ce savoir à un savoir secondaire ?

C'est-à-dire, un savoir qui nous permettrait de poser simplement des mots sur nos maux sans affirmer de diagnostics trop hâtifs, dénués de toute expertise médicale. Comment aider le patient à s'exprimer devant le médecin tout en limitant les demandes abusives de traitements ou de prescriptions liées à ces auto-diagnostics ? De fait, le designer peut-il aider le patient à préparer son rendez-vous médical, en lui faisant accepter la dissymétrie du savoir médical ?

S'il existe de plus en plus d'application médicale, comment expliquer qu'elles ne soient aujourd'hui que très peu connues et partagées ? Nous informons-nous tous en ligne ? À quoi correspondent donc nos usages de recherches médicales en ligne ?

Si l'accès numérique n'est que secondaire pour beaucoup, par quel autre moyen contrer ces exigences ? Comment les expliciter pour les rendre accessibles ?

Si le patient, maintenant informé de sa maladie et de ses symptômes, possède un pouvoir décisionnel, comment favoriser son inclusion dans sa prise de décision sans empiéter sur la profession des médecins ?

Le design d'un droit hospitalier

- 01 Le droit et la déshumanisation de la science
- 02 Le designer hospitalier humanise les usages
- 03 Le designer hospitalier humanise l'administration
- 04 Le designer hospitalier humanise les déserts médicaux

Le droit ne peut être la réponse à tous les problèmes admis dans la relation et les interactions médicales. Cependant, il reste tout de même indispensable, car son principe même de création est de réguler ces interactions.

C’est pourquoi, l’objectif ici est de comprendre les différents rôles qui ont été attribués au designer à travers les initiatives émergentes dans le cadre du médical. Depuis quelques années, des designers cherchent à formuler des actions pour “un design d’hospitalité”⁴⁵, en démontrant “combien les savoirs faire traditionnels et émergents du design sont adaptés aux défis posés par l’évolution du système de santé.”⁴⁶

Dans cette perspective, des projets ont vu le jour notamment par le studio Lab-ah et La Fabrique de l’hospitalité. Affirmant, le rôle du designer comme capable de se mettre au service du personnel de santé et des patients pour poser les règles du bien-vivre ensemble de manière anticipée. Dans cette perspective, nous verrons que le design hospitalier sous certains égards est déjà familier avec la notion de droit. Mais également, qu’il peut compléter le droit, là, ou celui-ci, ne peut imposer sa morale.

45 Coirié Marie, Jehanne Dautrey (sous la direction de), *Design et pensée du Care, pour un design des micro-luites et des singularités*, Ensad Nancy et les presses du réel, Dijon, 2018, P.89

46 Ibid., p.89

Le droit et la déshumanisation de la science

47	R. Caron, D. Beaune, "Objectivation du corps en médecine et incidences subjectives" article, <i>UFR de Psychologie</i> , Université, publié le 06/09/07, France, P. 466
48	Ibid., p.467
49	Fritsch, Idelette, "Le numérique ne peut pas se substituer à l'humain" interview de Jacques Bringer, publié le 29/04/2016, sur le site La Tribune Occitanie, à l'adresse suivante : https://objectif-languedoc-roussillon.latribune.fr/evenements/sommet-sante/2016-04-29/pr-jacques-bringer-le-numerique-ne-peut-pas-se-substituer-a-l-humain.html)

La critique faite à la médecine est sa tendance actuelle à déshumaniser le patient. En effet, cette médecine Occidentale tend petit à petit à vouloir objectiver les corps et se détacher de l’homme en tant qu’être sensible. Cette objectivation est liée à la “mécanisation du vivant par l’avènement contemporain de la science”⁴⁷. Daniel Beaune et Raymon Caron voient dans cette objectivisation la critique de “l’instrumentalisation” et la “décomposition” constante de toute “vie organique” par le savoir et la technique scientifique. En faisant, comme tel, il ne s’agit, dès lors, plus pour le patient “d’être un corps” au yeux de la science mais “d’avoir un corps”⁴⁸. La médecine “en séparant le corps de l’homme” et “par le morcellement (du corps) selon (ses) différents organes” place le patient comme un objet et non plus un sujet capable d’interagir avec son médecin.

Le professeur Jacques Bringer, doyen de la faculté de médecine de Montpellier explique les reproches faits à la médecine dans un article publié en 2016. Il y condamne cette nouvelle forme de “médecine technicisée”, envahit par “les nouvelles technologies”⁴⁹. Cette “numérisation” des pratiques à défaut de faire de la médecine “une médecine de précision”, tend à éradiquer toute forme “d’humanisme présent dans les relations de confiance”.

“L’imagerie moderne”, "les nouveaux outils biotechnologiques” transforment, selon lui, la médecine en une “organisation semi-industrielle”. En effet, en comparant la médecine à l’industrie, il appuie sur les caractéristiques qui font de cette médecine une techno science. Il critique sa “standardisation hyper-technicisée”⁵⁰ au profit de la “rentabilité” et de “l’efficacité”.

Or aujourd’hui et paradoxalement, ce qui est demandé à la médecine, c’est qu’elle soit plus humaine et moins strictement technicienne. Car nous ne sommes pas nécessairement malades lorsque l’on va chez le médecin.

Cependant, si ces attentes d’humanisation sont régulièrement énoncées par les patients, elles ne peuvent donner lieu à un droit en bonne et due forme. Puisqu’il s’agit avant tout d’attente morale qui ne peut être véhiculée par le droit. Pour comprendre ce qui est mis en jeu ici, prenons l’exemple des déserts médicaux. La société attend aujourd’hui des médecins qu’ils s’installent dans des zones défavorisées.

Cependant, cela ne relève pas du droit, mais de la conscience morale des médecins. Or, s’il ne désire pas le faire, ils ne peuvent aujourd’hui en être obligé par le droit. Car le droit ne cherche pas à établir ce qui doit être considéré comme bien ou mauvais, mais comme juste ou injuste. De fait, il faut admettre que tout n’est pas judiciarisable.

De plus, la déshumanisation de la médecine n’est pas nécessairement synonyme de mauvaise pratique, de la part des médecins. En effet, il existe aujourd’hui des médecins qui en dehors de toute volonté de nuire au patient ou de faire valoir leur supériorité intellectuelle, appliquent justement et simplement ce qu’ils ont appris lors de leur formation. Or ces médecins là, peuvent-ils être considérés comme de mauvais médecins alors qu’ils exécutent simplement ce qui leur a été demandé de faire?

Finalement, ces attentes d’humanisation des pratiques ne peuvent donner place à un droit en bonne et due forme, car la vision d’une science humaine n’est pas admise par tous. Elle dépend de la conception de chaque médecin vis-à-vis de leur pratique. Si pour l’un la qualité de présence et d’écoute constituent les fondements d’une bonne pratique, pour d’autres l’objectif de résultat prévaut.

Alors instaurer et exiger des médecins une pratique plus humaine par le droit constituerait une entrave à la liberté de prescription de ces derniers. Cependant, il existe

50 Ibid.

51 Jagu Laurent, "Le comité local d'éthique une change pour l'hôpital ? " Soins Dossier, 2015

aujourd’hui des “Comité Local d’Ethique” au sein des hôpitaux qui veillent continuellement au respect de la dignité humaine du patient.

Ces comités d’éthique dans les hôpitaux sont des lieux “où les professionnel de santé entrent collégialement dans une démarche réflexive sur les questions complexes”⁵¹ le plus souvent d’ordre éthique pour une amélioration de la prise en charge des soins et du séjours du patient à l’hôpital. Le designer peut-il alors intégrer ces comités afin d’y faire valoir la parole du patient ? Comment et quelle place donner au patient dans ces réflexions qui le concerne ?

Le designer hospitalier humanise les usages

Si le droit ne peut répondre à cette demande d’humanisation peut être le design doit donc se situer à un autre niveau pour humaniser les pratiques. Les objectifs de cette humanisation des soins résident en partie dans l’amélioration de l’expérience clinique des patients. Le designer lui-même créateur d’expérience centrée sur l’utilisateur peut-il alors trouver des dispositifs pour humaniser les formes, les gestes, les objets, l’environnement ?

Comme le montre Pierre Garner dans “Les objets connectés : la question de l’usage et de son image”⁵², “les objets sont toujours un intermédiaire entre un utilisateur et un service proposé”⁵³. Ces objets intègrent et expriment dans leur forme “l’intégralité de leurs fonctions”⁵⁴. Or, la mise en valeur de la fonction dans la forme de l’objet médical est problématique en pratique. Puisqu’il porte en lui les codes et les symboles d’une techno science inaccessible. La forme de l’objet naît donc de l’image de la déshumanisation et de la complexité médicale auquel renvoie sa fonction.

Laissant, par conséquent, le patient face à sa maladie, ses inquiétudes et ses peurs. Peut-être le designer peut-il alors repenser l’usage et la forme de ces objets pour sortir d’une technicité, souvent source d’anxiogénité émises dans ces situations. En repensant l’objet médical au-delà de sa forme initiale mais par un nouvel usage, le designer peut humaniser les relations.

Finalement, derrière l’objet, le designer essaie avant tout d’humaniser les situations. C’est ce qu’a

52	Ibid., P.228
53	Ibid., P.233
54	Ibid.,

cherché à faire le studio Care&co avec La Fabrique de l’hospitalité, dans leur projet “Bon séjour.” C’est un projet qui vise à repenser l’aménagement de l’espace hospitalier et son esthétique globale, afin de rendre les usages de ces lieux de vie adéquats aux patients en gériatrie. Cette re formulation de l’espace a pour objectif d’accompagner les patients dans leur parcours de soin, pour rendre leur séjour plus confortable. C’est pourquoi, ”l’ensemble des éléments graphiques ou architecturaux du projet ont été conçus pour laisser place à la liberté d’interprétation et d’appropriation tant des patients que de l’équipe de soin.”⁵⁵ Car déambuler, marcher et se mouvoir librement dans un espace contraint et réglé n’est pas toujours facile. Ainsi, en guidant les patients dans leur déplacement, le designer “humanise” les situations d’angoisse.

Alors, à l’image de ce projet comment le designer peut-il trouver des dispositifs pour réhumaniser la pratique des médecins ? Comme le suggéraient, Claude Bourguignon, ancien médecin généraliste et Patrice Queneau, membre de l’Académie nationale de médecine, dans leur interview sur France Culture, faut-il réintroduire dans le cursus médical des cours de science sociale ? Ou alors, faut-il repenser un mode de sélection pour les étudiants en médecine basé sur une rencontre afin de s’assurer des compétences relationnelles de ces futurs médecins ? Quels seraient alors les conditions et les outils de cet entretien ? Le designer, pourrait-il formuler des objets de dialogue et de jeu relationnel pour appuyer cette nouvelle notation ?

55 http://www.lafabriquedelhospitalite.org/projets/1488/bon_sejour

56 Coirié Marie, Jehanne Dautrey (sous la direction de), *Design et pensée du Care, pour un design des micro-luttes et des singularités*, Ensad Nancy et les presses du réel, Dijon, 2018. p. 90

57 Ibid., p.91

58 Ibid., p.96

Le designer hospitalier humanise l’administration

Depuis quelques années, des initiatives apparaissent et intègrent le designer au cadre hospitalier. Sa capacité à penser le local dans le global, lui permet d’agir à différentes échelles, de l’objet, à l’individu, à l’administration, au quartier et à la région. Le designer hospitalier “accompagne l’évolution de l’hôpital sur le plan matériel et relationnel”⁵⁶ en se faisant “le révélateur de la perception, des envies et des idées des patients, par l’observation le recueil sur le terrain de la parole brute.”⁵⁷ De fait, le designer peut-il aider l’administration hospitalière a humaniser sa démarche pour faire valoir “les conditions d’un dialogue horizontal”⁵⁸ ?

Pour comprendre ce point de vue, nous prendrons l’exemple, du studio de design Lab-ah. Il s’agit d’un studio intégré, qui a été créé par Marie Coirié et Carine Delanoë-Vieux dans le cadre d’un regroupement entre les hôpitaux psychiatriques de Paris. Comme l’explique Marie Coirié dans “Designer hospitalier : Une démarche en émergence” Il y a cinq ans, dans la perspective d’une fusion, les hôpitaux psychiatriques de Paris ont décidé de se doter “d’une compétence”, autour du “champs de la culture”. Leur objectif était de faire de trois hôpitaux, une seule entité. Pour ce faire, ils ont cherché à imaginer comment ce

rapprochement pouvait se passer sur le plan technique d’une “fusion administrative” et d’un “accompagnement culturel”. Car ces trois hôpitaux, pour pouvoir fusionner, devaient être en capacité de faire communiquer et mettre en regard les typologies de travaux, cultures professionnelles, méthodes, expertises différemment développées selon les administrations. C’est ainsi, que le design est apparu comme un moyen de repenser l’insertion des hôpitaux à l’échelle du quartier, de ses habitants, des professionnels de santé, des patients, des pratiques et des administrations même. Afin de matérialiser ces différents liens, le studio à développer des “chantiers d’attention”, c’est-à-dire, une multitude de projets répondant un à un aux enjeux soulevés par ces différentes échelles.

Par exemple, dans le projet “ Le patient, l’hôpital et son quartier” en 2016, l’objectif des designers étaient de pouvoir aider l’administration à penser l’insertion de l’hôpital psychiatrique dans son quartier. Le rôle du designer était donc double à la fois pouvoir déstigmatiser la maladie, afin de faire adhérer et changer de regards les habitants du quartier sur les maladies psychiatriques. Mais aussi, de pouvoir “construire la résilience des personnes en souffrance psychique”⁵⁹ c’est à dire accompagner les personnes atteint de maladie mentale dans leur recherche de bien être, insertion professionnelle et de leur mise en capacité à faire seul. Pour ce faire, il a été développé des outils de médiations et de mise en relation des acteurs de soin, pour permettre à ces personnes de pouvoir s’orienter et trouver les aides spécifiques offertes dans leur arrondissement. Mais également, des projets d’équipement de santé publique collaboratif aux entours de l’hôpital pour faire appel aux acteurs culturels locaux, trouver des nouveaux médium de partage et d’expérience, également pour rassembler, parler et écouter autrement.

Le designer hospitalier, cherche donc à donner sens, il a pour objectif “d’incarner les valeurs portées dans le projet d’établissement dans tout ce qui compose l’expérience globale du parcours de soins.”⁶⁰ En ce sens, le designer hospitalier et le designer légal échangent des visions similaires dans l’optique de rendre supportables les situations délicates. Au-delà du droit, le designer trouve donc une implication dans le domaine hospitalier, là ou le droit peut difficilement intervenir.

Le designer hospitalier humanise les déserts médicaux

Si le designer pour Marie Coirié, a la capacité de “penser le bien-être”, l’accès, le sens, “la mise en capacité des gens à agir seul” dans le cadre hospitalier, il peut également le faire par les problématiques du droit. En effet, penser des systèmes de mise en relation pour le bien-être des citoyens, par le droit, c’est intervenir dans les problématiques des déserts médicaux. Le designer hospitalier traite donc indirectement du droit lorsqu’il cherche à rendre accessible et faciliter l’accès au soin à ceux qui ne peuvent pas bénéficier de leur droit fondamental. Or aujourd’hui une grande partie de la population n’a pas accès au soin.

C’est à ce titre que la 27ème région, dans leur projet “la maison de santé”⁶¹ a aidé les habitants en 2009 à repenser un système de soin “dans la communauté de communes de Pionsat, en Auvergne.” Pour ce faire, ils se sont immergés plusieurs jours, sur différentes périodes, dans la vie des habitants, des professionnels de santé, des associations, afin de pouvoir aider les “acteurs locaux à décrypter les usages de leur territoire.”⁶² C’est pourquoi, leur rôle était de “rendre compte de réalités”⁶³ de terrains mal connus, afin de déceler les problématiques et les enjeux que pose la création d’une Maison de Santé. Partant d’une “ réflexion sur les pratiques de la

61	Anne Daubrée (sous la direction de), <i>Design des Politiques Publiques</i> , 2010, La Documentation Française, p.64
62	Ibid., P.65
63	Ibid., P.70

population”⁶⁴, leur objectif à terme était d’optimiser et de donner sens à l’insertion d’une future maison de soin. Sans chercher à solutionner les enjeux, l’intention était de pouvoir donner à voir, mettre en lien les situations, les avis et les envies pour rendre les situations palpables et cibler les différents usages. En résulte, donc, ”trois projets exploratoires” constitués de plusieurs outils mis à disposition de l’équipe chargée sur place de l’installation de cette maison de santé. Ces outils sont conçus “pour faciliter l’organisation de groupes de réflexions pluridisciplinaires autour de chaque thème ou aspect du projet, leur animation, l’émergence d’idées et projets nouveaux et la participation des habitants.”⁶⁵ S’ils ne parlent pas directement du droit, ils le contournent et l’évoquent dans leur action.

À l’image de ce projet, le designer du droit ne s’arrête pas à la simple vocation d’énoncer clairement les droits, il peut faire valoir “son humanité”, “son empathie” à travers des projets qui veillent au respect de ces droits. Dans cette optique, il cherche à comprendre et à démêler la complexité locale pour reformuler des systèmes d’actions et des modes de pensée collaboratifs centré sur les usages. Il doit donc trouver des dispositifs pour permettre aux personnes de “parler, regarder et écouter”⁶⁶ autrement.

64	Ibid..
65	27ème région, livret résidence n°5 "Communauté de Communes de Pionat, vers la création d'une maison de santé." 2009
66	Coirié Marie, Jehanne Dautrey (sous la direction de), <i>Design et pensée du Care, pour un design des micro-luites et des singularités</i> , Ensad Nancy et les presses du réel, Dijon, 2018, p. 90

Penser la forme du
droit

67 Ibid., p.62

68 Ibid., p.70

Cette réflexion du mémoire partait avant tout d’une envie : celle de concevoir sur des terrains où l’impartialité semblait nécessaire. Car dans un monde où, les questions éthiques sont difficilement réglables à l’amiable je pense que le designer a les moyens d’être un “conciliateur”. Cependant, même s’il doit être “conscient au maximum des tenants et des aboutissants de ses actes, de leur portée et des déformations qu’ils pourront subir, le designer doit choisir et assumer une ligne de conduite.”⁶⁷ Alors, je pense que le designer peut affirmer le parti pris de la nuance, de la diplomatie, de la critique et de l’auto critique pour “améliorer le bien-être, collectif.”⁶⁸ Je souhaite un design de négociation, de conversation, d’entente et de concertation. Sans prétendre faire du designer, le grand sauveur de notre siècle, je pense néanmoins humblement qu’il peut dans certains cas très précis, à son échelle, apaiser les tensions, déplacer les revendications ou aider à prendre du recul.

C’est pourquoi, dans ce sens, le design et le droit médical sont de bonnes ententes. Car, en plaçant au centre du processus créatif l’humain, le designer humanise et rend accessible. Il permet au médecin et au patient d’être dans les bonnes conditions pour accepter des choses difficiles à entendre et à vivre.

Cependant, si le designer tend à une objectivité, il sera toujours porté par ses convictions personnelles, l’exercice de conception peut donc s’avérer compliqué. Or, à travers le droit, ce n’est pas seulement à lui qu’on demande l’objectivité, mais aux situations qu’il délie. Ainsi, nous avons vu, le designer comme médiateur, montre et donne à voir les idées pour faciliter l’échange et contourner les conflits. Avec le droit, le design spéculé et anticipe des comportements pour simplifier et aider

les interactions médicales. En affirmant et appuyant le droit à l’information en pratique, le designer permet au patient et au médecin de s’engager sereinement dans leurs relations. Ainsi, jamais seul et toujours accompagné d’experts, le designer et le juriste, le designer et l’avocat, le designer et le professionnel de santé, le designer et le patient pourront avancer ensemble dans la construction de projet plus juste. Car c’est par sa pluridisciplinarité que le designer est capable, lui-même en apprenant des autres, de concevoir justement un projet.

À travers ce mémoire, nous avons vu que le droit peut être une source de libération de conflit et de tension dans les interactions médicales. En effet, celui-ci, comme régulateur des interactions entre patient et médecin, impose des obligations et des devoirs à chaque partie pour favoriser une entente cordiale. De fait, par le droit, le designer a un rôle principalement d’appui et de soutien. Il véhicule et s’assure que le droit reste connu, visible et lisible en développant des services juridiques et en créant de nouvelles formes de rencontres. Par ses capacités communicationnelles et relationnelles, le designer cherche à rendre le droit et ses informations accessibles. Pour ce faire, le designer traite de la forme du droit. Par le langage de la matérialité, du toucher, de l’odorat et de la sensibilité, le designer pense la diffusion et la réception de celui-ci. En faisant ainsi, l’affirmation du droit par le design dans les interactions médicales, peut être un moyen de contrer et d’anticiper des attentes et exigences irrecevables émises par les deux parties. Dans l’optique, de rendre supportables les situations de conflit, le designer cherche le langage le plus approprié aux différentes situations et temporalité de ces interactions médicales.

C’est pourquoi, au delà de l’affirmation et la mise en forme des textes juridiques, nous avons également vu que le designer peut veiller au maintien des entours et des valeurs que le droit véhicule en pratique. Car, en pensant “l’esthétique hospitalière”⁶⁹ globale le designer cherche avant tout dans le cadre médical à donner sens aux interactions et les humaniser. “ En incarnant les valeurs portées dans le projet d’établissement dans tout ce qui compose l’expérience global du parcours de soin”⁷⁰, le designer a pour objectif d’améliorer l’expérience du patient et du médecin pour des relations plus apaisées. De fait s’il ne parle pas directement le langage du droit, il l’assimile et cherche à faire valoir ses valeurs. Par des actions multiples, il

peut s’assurer que les conditions nécessaires au climat de confiance perdurent à tous les moments de la prise en charge. Il peut également incarner ses valeurs dans des dispositifs d’acceptation de la dissymétrie docteur/patient du point de vue du savoir et de la reconnaissance, partagée, des valeurs fondatrices de l’évolution du droit.

Pour finir, nous avons vu que le designer peut, par une pratique complémentaire au droit, appuyer les situations où celui-ci, ne peut instaurer une morale. Dans les demandes d’humanisation et dans l’optique de lutter contre les déserts médicaux, le design prend la forme d’un complément et support du droit. Il cherche à faire valoir une forme de justesse dans les moyens et situations qu’il traite. Il tente de donner forme aux demandes légitimes des patients et médecins qui ne peuvent donner lieu à un droit en bonne et due forme. En ce sens, la pratique d’un designer du droit peut être similaire à la pratique d’un designer d’hospitalité. En cherchant tout deux à “accompagner l’évolution de l’hôpital sur le plan relationnel et matériels”⁷¹, ils tentent d’“acculturer les étudiants et professionnel de santé”⁷² afin de développer des moyens pour éduquer, donner à voir et révéler les situations où prendre de la hauteur sur ses convictions et se mettre à la place de l’autre, peut être bénéfique. C’est pourquoi, les pratiques déjà fondées d’un design hospitalier, se mêlent à cette recherche d’un design d’information du droit et deviennent alors complémentaires.

Si le designer pense le langage et la forme, quelle traduction doit-il donner au droit pour le rendre lisible ?

71	Bay Barbara, Desflasches Anne-Laure, Jehanne Dautrey (sous la direction de), ‘Fabriquer l’hospitalité aux hôpitaux universitaires de strasbourg’ <i>Design et pensée du Care, pour un design des micro-luttes et des singularités</i> , Ensad Nancy et les presses du réel, Dijon, 2018. P.84
72	Ibid.

69	Coiré Marie, Jehanne Dautrey (sous la direction de), <i>Design et pensée du Care, pour un design des micro-luttes et des singularités</i> , Ensad Nancy et les presses du réel, Dijon, 2018. p. 90
70	Ibid.

Sources

Monographies

_Bertrand Gwenaëlle et Favard Maxime, *Poétiques du design III Conception et politique*, édition l’Harmattan, publié en 2014,

_Bouteille-Brigant Magali, *Les indispensables du droit médical*, Ellipses Edition Marketing, 2016

_Dunne Anthony and Raby Fiona, *Speculative Everything: Design, Fiction, and Social Dreaming*, Londre, MIT Press, 2013.

_Hagan Margaret, *Law By Design*, un prototype de livre gratuit et disponible à l’adresse suivante <https://www.lawbydesign.co>,

_Jehanne Dautrey (sous la direction de), *Design et pensée du Care, pour un design des micro-luttes et des singularités*, Ensad Nancy et les presses du réel, Dijon, 2018. p. 90

Thèses

_Adner Neyret, *Évolutions de la relation médecin-patient à l’heure de la transition épidémiologique : comment s’y former?*, thèse pour l’obtention du diplôme en médecine générale, Médecine humaine et pathologie, présentée le 26 février 2018.

_Bouzriba Rym, *Vécu et représentations des patients à qui leur médecin généraliste traitant dit non*, thèse de Médecine humaine et pathologie, HAL 2018.

_Boughriet Nora, *Essai sur un paradigme d’alliance constructive entre droit et médecine: L’accès du médecin à la connaissance juridique*, thèse de doctorat en Droit, à l’Université du Droit et de la Santé - Lille II, HAL 2013.

_Carmoi Thierry, *Le médecin idéal : le point de vue des patients*, DIU de pédagogie médicale Université Pierre et Marie Curie – Paris VI,

_Cheung Christine, *La décision médicale est-elle partagée ? Le vécu des patients*, Thèse de doctorat, Médecine humaine et pathologie, 2016.

_Garbacz Laure, *Les problèmes éthiques et juridiques de la prise en charge du patient face à l’émergence de nouvelles pratiques médicales*, thèse Ethique de l’Université René Descartes - Paris V, HAL, 2014.

_Sulter Brice, *Le refus de soin : étude exploratoire à la recherche des grands facteurs de refus de soins en médecine générale de ville*, thèse de doctorat, Sciences du Vivant, HAL 2016.

_Varvat Camille, *Perception du rôle du médecin généraliste chez les patients en cours de chimiothérapie : enquête qualitative*, thèse pour l’obtention d’un doctorat, Médecine humaine et pathologie. HAL. 2017.

Articles

_Bouleuc Carole, Poisson Dominique, « La décision médicale partagée », *Revue Laennec*,. URL : <https://www.cairn-int.info/revue-laennec-2014-4-page-4.htm>

_Devers Alain, « L’usager du système de santé », *Revue Gérontologie et société*. URL : <https://www.cairn-int.info/revue-gerontologie-et-societe1-2005-4-page-39.htm>

_Dinechin Olivier, « Les poussées d’un droit à la santé », *Revue Projet*, 2008. URL : <https://www.cairn-int.info/revue-projet-2008-3-page-37.htm>

_Ducournau Pascal, « Droits des usagers, droits et usagers. Le droit au consentement éclairé du point de vue des patients », *Revue Informations sociales*, 2010. URL : <https://www.cairn-int.info/revue-informations-sociales-2010-2-page-90.htm>

_Girer Marion, « Les droits des patients : les enjeux d’une autonomie affirmée. Commentaire », *Revue Sciences sociales et santé*, 2014, URL : <https://www.cairn-int.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2014-1-page-29.htm>

_Irwin, “Transition Design : A Proposal for a New Area of Design Practice”, Study, and Research, Article in *Design and Culture*, Carnegie Mellon University, April 2015.

_Laude Anne, “Les médecins et les malades face au droit”, Dans *Revue française d’administration publique*, 2005.

_Lortholary Christine, Chiaverini Philippe, Devaux Bruno et al., « Être médecin généraliste aujourd’hui », *Revue Laennec*, 2010. URL : <https://www.cairn-int.info/revue-laennec-2010-3-page-28.htm>

_Pierron Jean-Philippe, « Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins », *Revue Sciences sociales et santé*, 2007. URL : <https://www.cairn-int.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2007-2-page-43.htm>

_Wallenhorst Nathanaël, Theviot Anaïs, « Les récits politiques de l’Anthropocène. Articulation du politique en Anthropocène et de l’Anthropocène en politique », *Revue Raisons politiques*, 2020. URL : <https://www.cairn-int.info/revue-raisons-politiques-2020-1-page-5.htm>

Textes et
Études officiels

_“Code de la consommation”, Dernière modification: 31/07/2020, Edition : 25/09/2020

_Commission Nationale Consultative des Droits de l’Homme, “Agir contre les maltraitantes dans le système de santé : une nécessité pour respecter les droits fondamentaux”, 22 mai 2018

_Conseil National de l’Ordre des Médecins, “Code de la déontologie médicale”, Édition Novembre 2019

_Haute Autorité de santé, “Etat des lieux Patient et professionnels de santé : décider ensemble”, Octobre 2013

_Sous la direction de Lasserre Bruno, “A l’écoute des citoyens au service de l’état de droit : Bilan d’activité du conseil d’état et de la juridiction administrative”, 2019

_Université Médicale Virtuelle Francophone, “Les droits des patients”, 2011-1012, Comité éditorial pédagogique de l'UVMaF

Audios

_Frydman René, Faut-il sauver le « soldat généraliste » ?, Matière à penser, France Culture, 14/11/2017

_ Pérez Roland, Ai-je le droit ? Chronique de l’émission Europe Matin, Samedi et Dimanche, saison 2019/2020

_ Kronlund Sonia, Caunac François, “La perle rare”, Les pieds sur terre, France Culture, 04/09/2020

Corpus juridique

_Le pré-barreau préparation à l’examen du CRFPA, “Le choix du traitement médical”, note de synthèse, formation estivale 2020

_Le pré-barreau préparation à l’examen du CRFPA, “Le choix du traitement médical” dossier de correction NS no 2, formation estivale 2020

_Le pré-barreau préparation à l’examen du CRFPA, “Les processus de tri opérés par l’administration”, note de synthèse n° 5, formation estivale 2020

Typographies utilisées : Baskerville, Optima, Slack-trial, Gotham.
Impressions effectuées à l'école Boule

Mercis

Un grand merci à Vaïana, Vincent et Bertrand pour leurs accompagnements et leurs conseils éclairés.

Merci également aux membres du jury et aux autres lecteurs qui auront parcouru ce mémoire.

Je remercie également l'ensemble des enseignants, camarades et amis qui durant ces cinq années à l'école Boule, m'ont permis de donner sens à ma pensée.

