

EN DÉBAT

Quand les patients se mêlent de leur santé...

Le mouvement pour la reconnaissance du savoir des patients, de la légitimité de la parole des malades et de la considération de leurs besoins en tant que personnes, peut-il contribuer à mieux soigner ? Sous un autre regard, cette tendance participe-t-elle d'une solidarité plus forte entre tous les acteurs du soin, voire d'une démocratisation d'un système de santé, soumis traditionnellement en France à une double autorité, celle des médecins et celle de l'État ? Enfin, jusqu'où peut-on demander aux patients d'être acteurs de leur propre santé sans remettre en cause l'expertise du médecin et l'éthique ?

Depuis deux ans, Olivia Gross¹, docteure en santé publique, mène avec le Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé (LEPS) une expérimentation à la faculté de médecine générale de Bobigny : des patients donnent des cours aux futurs médecins. Ces patients-enseignants sont tous engagés dans une association de malades, ce qui leur permet de s'appuyer sur une vision collégiale et pas seulement sur leur vécu personnel. Ils enseignent la qualité des soins tels que les patients la perçoivent. Ils sensibilisent les futurs médecins sur la pertinence des « savoirs patients », sur les droits des patients et sur l'efficacité résultant d'une meilleure collaboration entre médecins et malades. Plus étonnant : ils participent à l'évaluation des internes au même titre que les autres professeurs.

Cette petite révolution pédagogique est l'un des multiples témoignages de changements à l'œuvre à la fois dans notre vision du soin et dans notre système de santé. Si rendre les patients davantage acteurs de leur propre santé est en effet une revendication des malades, elle devient peut-être aussi une nécessité économique, étant donné le déficit persistant de l'Assurance maladie, aggravé par le poids croissant des maladies chroniques et du vieillissement de la population. La mise à contribution des patients et des aidants est-elle la solution ? Jusqu'où effacer les frontières entre malades et soignants, entre le soin et la nécessité de prendre soin ? Peut-on construire un écosystème de la santé plus adapté à notre temps, en réinventant la dimension solidaire du modèle français plutôt qu'en la rognant ?

LES MALADES CHRONIQUES À LA SOURCE DU CHANGEMENT

En France, plus de 15 millions de personnes vivent avec une maladie chronique (maladie cardio-vasculaire, insuffisance respiratoire, diabète, etc.) avec de grandes disparités en termes de personnes concernées : 3,5 millions de diabétiques, 170 000 personnes atteintes du sida, etc. En outre, le vieillissement de la population et l'allongement de l'espérance de vie augmentent les besoins de prise en charge médicale. Si l'on ajoute les aidants, qui sont la plupart du temps parents, enfants ou conjoints des malades et qui seraient entre 8 et 11 millions selon les études, plus d'un tiers de la population française se trouve confrontée quotidiennement à des problèmes de santé et aux changements de mode de vie qui les accompagnent... Paradoxalement, « nous vivons collectivement dans un déni de la maladie, du vieillissement et de la mort », observe le docteur François Blot, chef de service de réanimation à l'Institut Gustave Roussy. Et nous attendons sans doute trop de la médecine... Elle a certes contribué à améliorer les conditions de vie des malades chroniques, en capacité de travailler, de réfléchir, d'avoir une vie affective, etc., mais ils restent happés, affaiblis, voire handicapés par ce mal permanent et plus ou moins intense. Ce long compagnon-

nage a transformé de nombreux malades en experts de leur pathologie au quotidien, des « vivrologues », comme le formule Frédéric Lert, membre de l'association Aides et président de [Im]patients, Chroniques & Associés (ICA), un collectif d'associations de malades chroniques.

VERS UNE RECONNAISSANCE DE L'EXPERTISE DES PATIENTS

En effet, dans le cas des maladies chroniques, rares ou peu reconnues, les patients ne se contentent pas de se documenter sur Doctissimo ou *via* les innombrables tutoriels vidéo de YouTube, ils produisent de nouveaux savoirs qui nourrissent l'expertise médicale : identification des effets secondaires, aspects pratiques que seuls les malades peuvent connaître, etc. « J'ai mis des années à construire une connaissance de ma maladie, de mon corps, et à nouer une relation de confiance avec les médecins, une collaboration entre leur expérience médicale et mon expérience de malade », rapporte ainsi Carole Robert, présidente de l'association Fibromyalgie France et secrétaire générale d'ICA.

Reconnaître cette expertise suppose bien sûr d'encourager et d'utiliser l'évaluation des soins par les patients eux-mêmes. Mais l'expérience de la faculté de Bobigny va bien au-delà : en créant un statut de patients-enseignants, c'est l'ensemble de l'écosystème de la santé et le rapport de toute notre société à la maladie qu'elle interroge. Lors d'une mise en situation, raconte Olivia Gross, « alors qu'un patient allait probablement mourir, l'équipe médicale décide de ne rien lui dire, n'étant pas certaine de son diagnostic. Il est alors demandé à l'étudiant si ses proches ont été prévenus, il répond par la négative, le patient ayant coupé tout lien avec eux ». Le patient-enseignant lui a fait comprendre la conséquence de ce non-dit sur la vie même du malade et son rapport à ses proches : « S'il avait su, il aurait peut-être voulu se réconcilier avec sa famille, avec laquelle il était en froid. » Le docteur François Blot confirme avoir vécu une situation similaire. Devant le silence d'un oncologue, il a pris l'initiative d'annoncer sa mort imminente à un patient, ce dernier s'est réconcilié l'après-midi même avec un fils à qui il ne parlait plus depuis dix ans... Ainsi, il importe de replacer la question du diagnostic au cœur de la société et des liens que nous tissons les uns avec les autres. L'association Cancer Contribution, créée par l'avocate Giovanna Marsico avant qu'elle ne devienne déléguée au Service public d'information en santé, réinscrit elle aussi la maladie, le risque de maladie et le soin au cœur de notre vivre-ensemble : « Les personnes atteintes de cancer ont tendance à se regrouper par type de cancer : cancer du sein, leucémie, etc. Il me semblait important de voir l'expérience du cancer sur le plan sociétal, car il engendre une rupture de mode de vie qui touche le malade, ses proches, son travail. Le site Internet que j'ai initié rassemble ainsi des acteurs de la cancérologie,

des (anciens) patients, des témoins privilégiés, des décideurs politiques, des entrepreneurs ou encore des membres de la société civile, afin de mieux identifier les besoins et de coconstruire des services plus adaptés», explique-t-elle.

LA « COCONSTRUCTION » DES PARCOURS DE SOINS AVEC LES PATIENTS

Au contraire d'une certaine tradition française laissant le médecin décider à la place du patient, voire de la « décision informée » américaine qui décharge les soignants de toute responsabilité, la « décision partagée » donne aux patients la possibilité de choisir entre plusieurs traitements, tout en étant éclairés et accompagnés par l'équipe médicale qui conserve sa part de responsabilité, explique le docteur François Blot. Ce processus de construction commune des parcours de soins suppose de confronter plusieurs expertises médicales, de traduire dans un langage compréhensible les avantages et inconvénients de tel ou tel traitement, de les mettre en regard de la croyance, des valeurs et du mode de vie du patient, et enfin de s'adapter dans la mesure du possible à son rythme. L'une de ses patientes atteintes d'un cancer de la thyroïde, raconte-t-il, refusait de façon catégorique de subir une trachéotomie, mais au bout de plusieurs hospitalisations d'urgence en raison d'insuffisance respiratoire, elle a fini par l'accepter, et à assumer cette décision contraire à son *a priori* de départ. *« Il faut dire et redire les choses, et les faire dire par plusieurs personnes : médecins, infirmiers, psychologues, etc. »,* explique François Blot, *car les parcours de soins non "coconstruits" conduisent la plupart du temps à une non-observance ou à un changement de traitement à l'initiative du patient.»*

Dans le cas des maladies chroniques, la « coconstruction » et l'accompagnement des malades dans les parcours de soins tendent à se développer, dans le cadre ou en complément de l'éducation thérapeutique telle que la pratiquent en particulier des hôpitaux. L'idée est d'aider le patient à vivre avec sa maladie, de trouver des compromis entre soin et bien-être, de former les personnes à prendre soin d'elles, à s'écouter, etc. L'éducation thérapeutique contribue à une meilleure qualité de vie pour les malades lorsqu'elle devient une culture partagée par l'ensemble du personnel soignant, ce qui reste plutôt rare². Ainsi, certaines associations de patients se sentent encore insuffisamment impliquées : *« Ce sont les soignants qui s'en occupent, quelques patients interviennent, mais en général ils n'ont que leur expérience personnelle à transmettre, argumente Frédéric Lert. Un patient engagé dans une association de patients apporterait, lui, l'expertise cumulée de tous ses membres. »* Florence Leduc, présidente de l'Association française des aidants, ajoute que l'éducation thérapeutique ne devrait pas se résumer à expliquer aux proches et aux malades comment faire techniquement tel ou tel soin, *« c'est aussi d'un accompagnement non médical dont patients et aidants ont besoin :*

information sur les droits des patients et des aidants, travail sur le deuil de sa guérison, sur la limite de chacun, sur ce qui se joue dans la relation entre aidants et malades, entre malades et professionnels, etc. »

Aussi, nous disent entre les lignes Frédéric Lert et Florence Leduc, il importe de veiller à ce que l'implication des malades dans leur parcours de soins ne soit pas un prétexte pour réduire la présence et le rôle des soignants. Ce n'est pas parce que l'association Aides organise, par exemple, des dépistages VIH auprès du public que les autorités sanitaires peuvent en faire l'économie. Afin de couvrir des manques, voire de réinventer notre rapport à la maladie, l'objectif est bien une collaboration entre une pluralité d'acteurs et non une substitution des uns par les autres.

LA MOBILISATION DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

« Inclure la perspective des patients dans tous les champs, de la prévention aux soins palliatifs, ne peut qu'améliorer la qualité du système de santé », avance Olivia Gross, rappelant ce « Rien pour nous sans nous » brandi à Denver en 1983 par les malades du sida. Depuis, la loi Kouchner de 2002 a instauré une représentation des usagers au sein des hôpitaux et des grandes institutions de santé : comités de patients, commissions des usagers, etc. Mais est-ce suffisant ? Les médecins ne pourraient-ils pas faire appel aux associations de patients comme une source de soutiens entre pairs, en particulier au moment de l'annonce du diagnostic où le patient reste trop souvent seul et démuné ? Autre piste défendue par Frédéric Lert : la prise en compte de l'évaluation des produits de soin par les associations de patients. Ne pourrait-elle pas rééquilibrer les rapports de force entre fabricants de solutions médicales et les services publics de santé ? Dernier exemple : le cas récent du Levothyrox, un médicament régulant les hormones, prescrit à plus de 3 millions de personnes en France. La nouvelle formule, fabriquée par le laboratoire Merck à la demande de l'Agence nationale de sécurité du médicament pour remplacer la précédente sans consultation préalable, aurait provoqué des effets secondaires chez de nombreux patients, qui se sont donc mobilisés. Une pétition à plus de 275 000 signatures a obtenu le retour de l'ancienne version, et la justice a décidé d'ouvrir une enquête préliminaire. Une telle situation aurait-elle été possible si les associations de patients avaient été impliquées en amont ?

La mobilisation des associations ne s'arrête pas au domaine médical, elle se rapporte aussi aux questions sociales, comme le maintien dans l'emploi des malades chroniques, l'adaptation des conditions de travail, mais aussi la prise en compte du poids de la maladie sur les proches. Florence Leduc cite une étude de l'université Paris-Dauphine estimant à 11 milliards d'euros l'économie faite par l'État en raison de

l'implication des aidants, et ce sans reconnaissance. « *Il faut sortir de l'assignation des proches en tant qu'aidants, il faut des professionnels pour soigner et des proches pour accompagner* », dit-elle. Cela peut passer par la création de nouveaux métiers et par la professionnalisation d'anciens patients, à l'image des médiateurs de santé pairs, une expérimentation inédite fondée sur l'entraide entre usagers. Une vingtaine d'anciens malades psychiatriques ont ainsi été recrutés, afin d'apporter aux psychiatres un récit de la maladie, de casser les clichés sur ce que vivent les malades, et de porter un message d'espoir aux patients, en montrant qu'il est possible de s'en sortir. Une formation de licence professionnelle en médiateur de santé pair est en cours de lancement à l'université Paris 8.

En s'affirmant comme une troisième autorité, les associations de patients et d'aidants contribuent à faire entrer la société civile dans le système de santé, l'intimant à être plus inclusif, voire à se remettre en question. « *Les associations de patients sont des contre-pouvoirs "sachants" qui, à ce titre, participent à la régulation démocratique, mais aussi à l'invention de nouvelles formes de solidarité* », analyse la philosophe Cynthia Fleury. Chaque acteur doit bien sûr rester à sa place. Mais l'action des associations de patients est d'autant plus cruciale qu'elle rappelle que les malades sont des citoyens comme les autres, et qu'à ce titre, la collectivité doit se donner les moyens de les maintenir en son sein au lieu de les mettre à l'écart en attendant un hypothétique retour à la normale.

LE PATIENT EST UN CITOYEN COMME LES AUTRES

« *On ne guérit pas seul, isolé de ses proches et hors de la société* », clame Salvatore Iaconesi, un artiste italien diagnostiqué avec une tumeur au cerveau, qui a publié ses données médicales sur Internet, invitant les internautes à « hacker » son cancer afin de dénoncer la « fermeture » de l'univers hospitalier. « *L'hospitalisation doit être vécue comme une parenthèse la moins coupante possible du reste du monde. La restriction des heures de visites, la non-considération des besoins d'intimité, le fait de faire revêtir une blouse aux visiteurs, la façon d'habiller les malades, tout ce qui met à distance de soi et des autres et qui place les soignants dans une zone de pouvoir doit être réduit à son minimum* », observe le docteur François Blot. « *La maladie n'est pas qu'un problème lié à un dysfonctionnement organique, elle touche la vie, l'identité même du sujet. Le soin, c'est ce que nous fabriquons tous ensemble, via le cercle des aidants, les gens que nous côtoyons, mais aussi tous nos savoirs, venant de toutes sortes d'activités et de disciplines. Le soin tel que je le conçois s'apparente à un bien commun* », renchérit la philosophe Cynthia Fleury.

Afin de marquer cet élargissement de la notion de soin, soulignée par la philosophe, le docteur François Blot, la responsable publique Giovanna Marsico ou encore le représentant des patients Frédéric Lert proposent tous trois d'employer le terme de « santé » en lieu et place de « soin » (parcours de santé, démocratie en santé, décision de santé partagée, etc.). Ils plaident ainsi pour une poursuite de la citoyenneté tout au long de la confrontation avec la maladie, et pour que la société considère la maladie non comme une anomalie, mais comme une réalité dont tous doivent tenir compte en permanence. La maladie ne concerne, en effet, ni uniquement le médecin ni uniquement le malade, mais aussi, à des degrés divers bien sûr, les proches, les entreprises et, par extension, l'ensemble de la collectivité.

Souvent vécue avec inquiétude par les soignants, cette intrusion de la société civile dans le domaine de la santé pourrait pourtant apporter une aide précieuse face au développement des maladies dégénératives, chroniques, et à présent des polyopathologies chroniques, un phénomène croissant. « *Nous basculons de plus en plus dans une médicalisation permanente* », analyse le docteur François Blot, et il va dès lors devenir de plus en plus essentiel de désengorger les hôpitaux et d'améliorer la coordination des soins à domicile et à distance, ce qui impliquera de mieux partager les données entre le médecin de ville, les hôpitaux, les entreprises de santé, l'Assurance maladie, les associations de patients, etc., sans oublier le malade lui-même, premier concerné par ses propres données.

Dans un système où la chronicité de certaines maladies touche une part croissante de la population, il importe d'accompagner le patient et ses proches dans la préservation de la qualité de vie. Le défi est d'organiser le système de santé afin qu'il soit à même d'assurer des parcours d'accompagnement sur la durée, qui associent l'ensemble des acteurs. Il faut accepter qu'ils puissent être différents selon les malades et leurs ressources familiales, psychiques, etc. Comment placer le patient au centre de son propre parcours alors que celui-ci reste trop souvent structuré en silos ? De quelle façon y intégrer les multiples acteurs ? Et lequel d'entre eux, médecin généraliste, praticien hospitalier ou association de patients, est-il le plus légitime pour interpréter les besoins et leur coordination, selon la nature et la singularité de la pathologie ? Enfin, est-il possible d'effectuer ce renversement de paradigme, qui met le patient au cœur des décisions quotidiennes liées à sa santé, dans un système de soin quant à lui toujours financé *via* la tarification à l'acte ?

Chrystèle Bazin

1. Olivia Gross, *L'engagement des patients au service du système de santé*, Doin, Paris, 2017.

2. Voir dans solidarum.org la vidéo « L'éducation thérapeutique à l'Hôpital Cognacq-Jay ».



SOLIDARUM

Base de connaissances pour
l'invention sociale et solidaire

Cet article en format PDF est directement tiré de ***Visions solidaires pour demain***, revue papier annuelle dont l'objet est de réfléchir à ce qu'est, et ce que pourrait être dans le futur, la solidarité sociale. Ce fichier PDF est accessible au sein de la base de connaissances ***Solidarum***, plateforme en ligne, gratuite et évolutive, qui propose à la consultation et au téléchargement des médias vidéo, texte, son et image : des visions et reportages créés spécifiquement pour elle, en *Creative Commons*.

Solidarum et ***Visions solidaires pour demain*** sont édités par la Fondation Cognacq-Jay et réalisés par une rédaction autonome dédiée, avec l'appui d'un comité éditorial composé en majorité de personnalités extérieures à la Fondation.

www.solidarum.org