



## La révolution du patient

La révolution du patient : Dans son numéro de juillet 2017, Mutations, le magazine de prospective et de débat de la Mutualité Française, montre comment l'émergence des patients-experts constitue une nouvelle étape de la démocratie sanitaire. Etape après étape, le patient tend à occuper une place centrale dans le système de santé. Pour saisir ce mouvement, il faut remonter aux années 1980 avec l'épidémie de sida. La création en 1984 de l'association Aides constitue ainsi l'une des premières marches de ce parcours qui aboutira à donner aux patients des droits individuels et collectifs, comme le rappelle, dans la dernière édition de "Mutations", Fabrice Pilorgé, chargé de mission "plaidoyer et démocratie sanitaire" chez Aides. Dans son numéro daté de juillet, le magazine de prospective et de débat de la Mutualité Française interroge cette "révolution du patient", lequel, au fil des législations, a vu son rôle et sa place renforcés dans les lieux de soins comme au sein des autorités sanitaires. Aujourd'hui, avec l'émergence des patients-experts, la démocratie sanitaire franchit un nouveau cap. Il se caractérise par une étroite coopération entre soignant et soigné au sein même du parcours de soins. Exemple au CHU de Nantes où Elodie Basset, une jeune femme de 38 ans atteinte d'une maladie chronique, est devenue patiente-experte. Après s'être formée à l'éducation thérapeutique, elle anime des sessions de ce type, aux côtés de la Dre Caroline Trang. En complément du savoir médical, Elodie Basset apporte aux autres patients une connaissance, non de la maladie (c'est le rôle des médecins), mais de la vie avec la maladie. Le "patient-partenaire" Voici donc le temps du "patient-partenaire", comme le nomme Catherine Tourette-Turgis, fondatrice de l' Université des patients, à Paris. Dans ce cursus, professionnels de santé et malades se forment ensemble pour mieux accompagner les personnes dans leur parcours thérapeutique. "Les soignants découvrent la force des malades, et les malades la vulnérabilité des soignants", explique cette maître de conférences en sciences de l'éducation à l'université Pierre et Marie Curie (Paris). Toutefois, cette évolution n'est pas sans susciter des résistances – certains médecins ne voyant pas d'un bon œil l'intervention d'un savoir jugé concurrent – et soulève des interrogations légitimes : par exemple, la connaissance du vécu de sa maladie est-elle transposable à d'autres patients ? En dépit de ces débats, l'histoire est en marche. Faut-il aller plus loin ? Par exemple, faut-il inclure un peu plus le patient-expert dans la relation médecin-malade ? Pour Claire Compagnon, auteure du rapport Pour l'an II de la démocratie sanitaire, et militante de longue date du droit des malades, le patient-expert n'a pas sa place dans le colloque singulier entre un professionnel de santé et son malade. "C'est le partage de son savoir spécifique qu'il faut davantage étendre et institutionnaliser", juge-t-elle. Selon Gérard Reach, spécialiste d'éducation thérapeutique du patient, il convient maintenant de "sortir du bricolage et du flou autour de l'intervention des patients-experts. Une activité régulière, qui prend du temps et mobilise des compétences, ne peut être réduite à du bénévolat". Impact sur la qualité et le coût des soins Cette émergence du patient-expert est illustrative d'un changement de paradigme. A la verticalité de la relation médecin-malade succède désormais une horizontalité des rapports, moins hiérarchiques. Car le patient devient de plus en plus autonome, comme le montre le philosophe de la santé, Philippe Barrier. L'une des causes de cette autonomie est la chronicisation de certaines pathologies, hier mortelles, et dont la prise en charge nécessite un véritable dialogue entre les parties prenantes. Il n'en va pas uniquement de la qualité des soins, mais également du coût. Dans sa tribune libre, Etienne Grass, animateur du groupe de travail "santé" de la Fondation Jean Jaurès, think tank partenaire de cette édition de "Mutations", écrit que "plusieurs expériences montrent que les patients qui participent à la décision choisissent généralement les traitements les moins lourds et les moins onéreux". Ce qui se dessine avec cette révolution du patient, c'est un système de santé "construit non seulement pour et autour du patient, mais aussi par lui", analyse le président de la Mutualité Française, Thierry Beaudet, dans son éditorial. Découvrir le magazine Mutations S'abonner au magazine Mutations. Mutations: un trimestriel de décryptage et de débats.