

# Nous sommes tous (im)patients

Et si les patients s'apprêtaient à bouleverser notre système de santé ? Tout a commencé avec les années sida, quand les malades se sont organisés face à une médecine prise de court, puis avec l'essor d'Internet, quand les patients ont pu s'informer et s'entraider ; et ensuite avec la loi augmentant le droit des malades, dite loi Kouchner de 2002. Mais une nouvelle étape, essentielle, coince en France : celle du patient expert. **Il s'agit, à travers des universités de patients, de permettre aux malades chroniques de former les médecins et le personnel soignant grâce à leur connaissance approfondie de leur propre maladie**, puis de nouer un véritable partenariat de soins, chacun ayant une expertise complémentaire, la maladie pour les uns, la vie avec la maladie pour les autres. Une petite révolution.

Ce patient « est devenu bien impatient », selon les mots de la sociologue Dan Ferrand-Bechmann<sup>1</sup>... L'enjeu ? Permettre aux quinze millions de personnes souffrant de maladies chroniques de mieux vivre leur condition. Tout le monde a à y gagner : les médecins, avec une meilleure connaissance d'un vécu qu'ils ignorent ; les malades, qui, en se responsabilisant, sont plus impliqués dans leurs traitements ; et l'État, avec des économies à la clé. Mais, comme le dit Fabienne Boudier<sup>2</sup>, « l'émergence du patient expert est une perturbation innovante ». Le paternalisme médical fait loi, et la plupart des médecins ne reconnaissent pas la compétence des patients. **Alors que**

**l'OMS recommande depuis longtemps que le patient devienne acteur de la santé, les ouvertures demeurent timides en France : ici un rapport commandé à Alain Cordier<sup>3</sup>, là l'ouverture d'une première « université des patients » à la faculté de médecine Pierre et Marie Curie. Luigi Flora, un des chercheurs les plus actifs<sup>4</sup>, a dû choisir de rejoindre l'université de Montréal pour pouvoir former des médecins dès le début de leur cursus universitaire. « Je suis déjà intervenu en Italie et dois bientôt le faire aux États-Unis, en Suisse, en Belgique... J'encercle la France », conclut-il avec humour. Notre citadelle (médicale) est face à un défi : se remettre en question, pour sauvegarder un des meilleurs systèmes de soins au monde.**



**Arnaud  
de Saint Simon**  
Directeur de Psychologies

1. Auteure des Bénévoles face au cancer (Desclée de Brouwer, 2011).

2. In « L'émergence du patient expert : une perturbation innovante », revue Innovations, n° 39, 2012.

3. « Un projet global pour la stratégie nationale de santé » remis au gouvernement le 21 juin 2013.

4. Avec Emmanuelle Jouet et Olivier Las Vergnas. Voir revue Éducation permanente n° 15, 2013.