

Patients (timidement) inclus

Ah, les patients! De la médecine, ils sont les sujets et les objets, l'alpha et l'oméga, le point de départ et la finalité... Depuis quelques années, on affirme, on répète, on proclame, en une admirable unité de doctrine, leur importance première. Qu'ils soient politiques, institutionnels ou industriels, tous les discours affichent une même noble intention: «mettre le patient au centre du système». Seulement voilà: il y a loin des mots à la réalité. Dans la relation médecin-malade, c'est vrai, d'immenses progrès ont été accomplis. On est passé du paternalisme à l'empowerment, on organise des processus de décision partagée, de chaque patient on essaie de faire un partenaire de soins, un cothérapeute. La révolution est loin d'être accomplie, mais un véritable changement touche le cœur de la pratique médicale.

Et puis, il y a le reste. La manière qu'a la médecine de s'organiser, de produire du savoir, de décider de ses buts et priorités. Sur ce terrain, la place des patients reste timide. Certes, différents mouvements tentent, ici et là, de jeter des ponts. L'un des plus agissants concerne les congrès, colloques et tables rondes sur la médecine-santé. Leurs organisateurs commencent à comprendre que le temps est venu d'entrouvrir les portes de l'entre-soi médical. Il faut dire que le mécontentement monte. Les patients et leurs représentants ne se contentent plus de demander, mais exigent que soit concrétisé leur droit à être entendu. Feignant d'être les aventuriers du renouveau, les patrons de congrès se mettent donc à leur offrir une place. L'initiative «Patients Included»¹ lancée par Lucien Engelen, directeur du Centre de transformation et d'innovation de l'Université Radboud de Nijmegen aux Pays-Bas, fait florès. Son objectif est que davantage de patients soient invités au même titre que les experts, pour que les discussions concernant leurs problèmes ne se déroulent pas sans eux (selon la devise: «nothing about us without us»). Ce qui suppose entre autres de les rémunérer, puisque, à la différence des spécialistes, ils n'ont pas d'attaches professionnelles ou de soutiens extérieurs.

La grande difficulté, c'est de prendre le système d'expertise à contresens. De refuser qu'aux patients ne revienne qu'un rôle symbolique, celui de servir de bonne conscience à un

fonctionnement scientifique bien huilé et décidé à ce que rien ne change. Il s'agit, autrement dit, de quitter la place de figurant pour créer autre chose, une forme de partenariat. Nous n'y sommes pas encore. Deux patients souvent «inclus» dans des congrès résumant bien le chemin qui reste à accomplir:² «Dans le cirque des conférences sur la santé, comment pouvons-nous faire pour que les patients soient les chefs de la piste et non les singes?». En effet.

En parallèle, la volonté d'impliquer les patients avance sur d'autres terrains. Les initiatives «patient and public involvement» se multiplient. Des études sont menées pour montrer ce qui change – ce qui se décale et se réoriente – lorsque les patients sont impliqués dans les décisions. Souvent, cependant, leurs résultats sont récupérés par le paradigme au pouvoir, qui n'a de cesse de réduire le mouvement à une question d'augmentation de l'efficacité. Cherchant à améliorer son marketing, à s'approcher de ses consommateurs (et à les influencer), l'industrie soutient et finance de plus en plus l'implication des patients. Tout cela représente des à-côtés, voire des détournements. Le but premier de ces initiatives est beaucoup plus subversif: donner vraiment, et dans le détail, le pouvoir aux patients.

Reste à lever un obstacle, ou plutôt une forme de malentendu. Qu'est-ce qu'un patient? Chacun représente une expérience unique. Comment choisir ceux qui ont droit à la parole? On pourrait décider qu'il suffit de demander à des organisations de patients. Mais serait-ce une garantie de légitimité? Ces organisations sont souvent peu représentatives, structurées de manière bricolée et, de plus en plus, supportées par des industries... Et puis, quel est le rôle exact du patient? Un expert de sa maladie au même titre que des spécialistes le sont d'une maladie? Faut-il les former, les éduquer, mais avec le risque qu'ainsi on les déforme, ou plutôt qu'on les formate? Les patients «inclus» doivent savoir s'exprimer et affronter des experts rompus à l'exercice. Mais la création, en conséquence, d'une catégorie de patients professionnels, faisant la tournée des congrès, est-elle vraiment souhaitable? Comment faire pour que puissent être entendus des patients au discours fragile, décalé par rapport à celui de la science ou de l'économie, s'appuyant sur l'expérience et le vécu? Ce genre de discours demande de se livrer avec son intime, donc de se rendre vulnérable, sans garantie de respect. C'est cette asymétrie des rôles entre experts et patients qu'il s'agit d'explorer, pour structurer une manière de donner du pouvoir à ce qui est faible. Tout «savoir» devient un pouvoir, disait Michel

Foucault. Le savoir des experts leur donne le pouvoir du reproductible, de l'expérimental, de l'efficace qui, jusqu'à maintenant, a dominé. Le savoir des patients se trouve devant un double obstacle. Il doit d'abord être reconnu comme tel, alors qu'il n'est pas d'ordre scientifique. Il doit ensuite s'articuler à la science médicale, non pas dans un ordre de soumission, qui le mettrait au service de celle-ci, mais en l'interrogeant, en déterminant son cadre et en jugeant, in fine, de la pertinence de ses résultats.

Mais tout cela reste en deçà de la mutation nécessaire. Car la question, plus profondément encore est: comment faire participer les patients à la continue reconfiguration du système de soins? Ce qui manque, pour que la médecine devienne participative, c'est un espace de délibération. Un espace public où puisse s'imaginer collectivement des possibles et se générer des alternatives au modèle actuel. Puis où les décisions puissent être prises selon des critères eux aussi discutés et coconstruits.

Le problème est que l'immense dispositif sanitaire, qui va de la recherche pharmaceutique jusqu'aux hôpitaux et cabinets médicaux, n'a pas de culture de la délibération et de l'espace démocratique. D'un côté, les patients souffrent, expérimentent la peur, la morsure de la finitude, expriment le besoin de multiples formes d'aide. De l'autre, le système leur répond: efficacité, qualité, risques, technologies. L'ampleur de l'incompréhension dépasse l'actuelle approche du débat politique.

Embarqués dans le grand spectacle de la technologie et de la santé numérique, les patients commencent à sentir qu'il y a usurpation: le progrès n'est pas ce qu'il prétend être. La promesse répétée en boucle est que la participation et la liberté des individus vont augmenter. Mais jamais les choix liés à cette «libération» ne sont discutés. Ou, plus précisément, on discute d'alternatives préfabriquées.

Aider les patients à participer au futur du système de santé devrait constituer un projet du système soignant lui-même. Il faudrait dépasser les bonnes intentions et ouvrir le futur avec, en prémisses, ce message: vous avez le droit, chers patients, de refuser la standardisation, l'interchangeabilité des humains, le fétichisme de la technologie et la folie de la marchandisation.

Bertrand Kiefer

¹ <https://patientsincluded.org>

² De Longh A, Gils C. Patients and healthcare conferences: what does true involvement look like? *BMJ* 2015;350:1325.