

I Préface

C'est un privilège que de préfacer un tel ouvrage. Ouvrage nécessaire, car il rassemble une littérature éparsée sur un phénomène incontournable : l'installation des malades en tant qu'acteurs à part entière sur la scène de la santé. Indispensable tout autant car, si le propos est celui d'une militante, il s'appuie à la fois sur les bases scientifiquement établies et sur l'expérience d'une personne profondément engagée (elle se déclare elle-même passionnée) au service du bien commun. Il en choquera malgré tout plus d'un tant son propos leur apparaîtra subversif. À leur décharge, je reconnais volontiers que ce n'est qu'au terme d'une longue carrière, clinique puis en santé publique, intéressé de longue date toutefois aux questions de qualité des soins puis d'éducation thérapeutique et enfin de promotion de la santé, que j'ai eu la chance de rencontrer des personnes qui m'ont permis de réaliser l'importance de ce qui est en train de se passer : celle d'Olivia Gross est une des plus récentes mais des plus marquantes.

Pourtant, quoi de plus normal que les malades aient voix au chapitre ? Dans le domaine clinique, c'est une évidence que les personnes porteuses de maladies chroniques sont les premiers artisans de leurs soins ; elles apprennent ce faisant, et ces savoirs, qui échappent le plus souvent aux professionnels, méritent d'être capitalisés et transmis. C'est un des objets de l'éducation thérapeutique notamment, mais gageons que la clinique elle-même pourrait trouver matière à enrichir la sémiologie de certaines affections, voire à la nuancer selon le genre. Quelques travaux commencent de même à documenter la contribution efficace des malades à la sécurité de leurs soins, voire à la réingénierie de leurs processus de délivrance. De là à s'impliquer dans la conduite des transformations du système de santé, il n'y a qu'un pas que certains ont franchi avec une implication et une pertinence remarquables.

L'ouvrage rappelle que les malades ont aussi un rôle éminent en matière de recherche (clinique, sciences humaines et sociales, etc.),

notamment en mettant à l'agenda des questions qui ne l'auraient pas été par les professionnels, ou autrement, et en enrichissant la discussion éthique. Plus récemment, c'est l'utilité de leur contribution spécifique à l'enseignement des professionnels qui a fait ses preuves (et l'auteure n'y a pas peu contribué). Là encore, ceci devrait apparaître évident (*a posteriori*, c'est toujours plus facile...) : comment enseigner une médecine centrée sur la personne sans impliquer celle-ci ? Enfin, certains malades sont amenés à intervenir dans la conception et l'évaluation des politiques de santé, bien au-delà de ce que prévoyait la « démocratie sanitaire » à ses débuts. Pour autant, tout ceci ne va pas de soi. De même qu'on ne s'improvise ni professionnel de santé, ni chercheur, ni enseignant – il faut de longues études et un processus de socialisation exigeant –, de même devine-t-on le formidable travail à conduire pour généraliser « l'engagement des patients au service du système de santé » : recueillir et formaliser ce qui doit l'être de l'expérience des personnes malades et de leurs proches, identifier et donner la place qui leur revient aux représentants des malades susceptibles de contribuer à l'accompagnement de leurs pairs dans la vie avec la maladie (qui est de plus en plus souvent une polypathologie), la conduite de projets de recherche, l'enseignement des professionnels de santé et de leurs pairs ou la conduite des politiques de santé aux différents échelons territoriaux. Mais s'agit-il seulement de « contribuer » ?

Nous voici arrivés, et cet ouvrage en est une illustration, à une étape-clé : sommes-nous prêts collectivement à reconnaître la nécessité de cet engagement, à le reconnaître comme une fonction en propre et pas seulement une « contribution », le plus souvent bénévole, à la bonne marche d'affaires conduites comme il se doit par des professionnels compétents ? S'agit-il « seulement » de valoriser cette contribution, c'est-à-dire de la rétribuer, ou au-delà de la professionnaliser au sein d'équipes pluriprofessionnelles dont certaines personnes malades deviendraient donc membre à part entière ? En respectant leur spécificité (qui justifie leur recrutement) tout autant que ses contraintes (ils/elles sont malades...). À supposer que la réponse en matière de professionnalisation soit positive (ou pour qu'elle le devienne ?), il reste de nombreuses étapes à franchir : formation (quel référentiel de compétences, pour quels métiers), recherche évaluative (documentant conditions de faisabilité/acceptabilité,

efficacité, innocuité [pour ces nouveaux professionnels notamment]), construction du cadre juridique, réglementaire et budgétaire... mais aussi formation des professionnels et transformation des pratiques et des organisations : un vrai choc culturel.

Bien d'autres questions restent en suspens. Reconnaître la place légitime et nécessaire des patients est une chose (elle reste encore largement à conquérir), une autre est de le faire en conscience que ce terme générique recouvre un univers protéiforme, des maladies rares aux cohortes nombreuses des maladies de civilisation, des collectifs organisés (Sida, myopathies) aux causes sans avocats (comme il existe des *drug-neglected diseases* au sud avec leurs avatars au nord, telle la tuberculose multirésistante), des maladies somatiques aux maladies mentales (sachant par ailleurs la fréquence de la comorbidité psychique, particulièrement dans les groupes les plus défavorisés socialement). La représentation parfaite n'existe pas, mais la capacité des patients eux-mêmes à œuvrer au service de tous, y compris des plus fragiles ou vulnérables, dans le respect des différences, est un défi de taille si on veut éviter de creuser des inégalités face à la maladie et aux soins, déjà fortes. Ces inégalités face à la maladie ne relèvent pas que d'inégalités de soins, mais également de causes plus profondes (on parle de déterminants sociaux de la santé), qui compliquent aussi la vie avec la maladie. L'engagement des patients peut-il contribuer aussi à diminuer le fardeau de la maladie et sa distribution inéquitable par des mobilisations préventives qui demandent de remonter aux « causes des causes » des inégalités face à la santé ? Certaines initiatives en quartiers populaires le laissent penser. L'expérimentation, article 92, d'initiatives d'accompagnement à l'autonomie en santé devrait permettre leur développement et leur évaluation.

On l'aura compris, cet ouvrage est un jalon. J'espère qu'il contribuera à la reconnaissance de l'indispensable engagement des patients et remercie chaleureusement son auteure pour avoir rédigé un plaidoyer aussi convainquant.

Pierre Lombrail
Président de la Commission spécialisée prévention de la CRSA
d'Île-de-France

Chef du département de santé publique, GH Paris Seine St-Denis,
AP-HP
Directeur adjoint de l'EA 3412 (Éducatons et Pratiques de Santé) –
UFR SMBH, Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité
Et a été Président du conseil d'administration de la Société Française
de Santé Publique jusqu'en 2017