

EMPOWERMENT ET SYSTÈME DE SANTÉ DÉMOCRATIQUE ?

LE POINT DE VUE DES PATIENTS

Le caractère démocratique du système de santé selon nous primordial. Des mécanismes de concertation des prestataires de soins de santé, des organismes assureurs et des patients eux-mêmes doivent permettre, à tout niveau, une participation de tous ces acteurs à la prise de décision. Nous considérons que la participation de tous les acteurs au cœur du système de santé est tout d'abord légitime mais qu'elle permet de surcroît des décisions plus justes et plus efficaces.

Parmi ceux-ci, les patients et usagers, pourtant premiers concernés par les politiques de santé publique, constituent une catégorie d'acteurs insuffisamment et trop indirectement représentée. En effet, l'expertise de vécu avérée des patients permet de déceler les problématiques prioritaires et d'envisager des pratiques innovantes. En outre, de par leur confrontation très personnelle avec la maladie et le système de santé, les patients sont les mieux placés pour valoriser et défendre de manière déterminée et précise le respect des droits des patients et la prise en compte de leurs priorités.

À cette fin, nous souhaitons souligner plus singulièrement deux éléments. Premièrement, *l'empowerment* des patients constitue, à notre sens, un préalable à la mise en place d'un système de santé démocratique auquel participent effectivement les patients. Secondement, *l'empowerment* et la participation des patients au système de santé se concrétisent à trois niveaux (individu, institution de santé, État) indissociables.

Empowerment des patients

L'*empowerment* consiste au développement du pouvoir d'agir de *tous* les patients et à la reconnaissance de leur rôle d'acteur et de sujet. Cela va de pair avec une information de qualité, une autonomisation et plus encore une prise de conscience des patients de leur propre capacité de parole et d'action. L'*empowerment* favorise également un changement de regard et d'approche en vue d'une amélioration de la situation des patients.

Ajoutons enfin que l'*empowerment* a avant tout une visée émancipatrice et ne peut se confondre avec une sur-responsabilisation des patients. Les droits des patients et l'accessibilité de leurs soins de santé ne peuvent en aucun cas être conditionnés au suivi d'un « bon » comportement ou au respect de procédures trop strictes.

L'*empowerment* se joue au niveau individuel mais également collectif. Le pouvoir d'agir des patients est d'autant plus vivant et concret que lorsque ceux-ci se renforcent, s'émancipent, agissent et sont reconnus collectivement. Le développement et la reconnaissance des associations et de proches¹ participent de cet *empowerment* collectif.

¹ Notamment au sein des hôpitaux, des maisons médicales, des mutualités, etc.

Favoriser l'*empowerment* à la fois aux niveaux individuel et collectif constitue donc un élément facilitateur mais également nécessaire pour la mise en place d'un système de santé démocratique permettant la participation de l'ensemble de la société civile et plus particulièrement des patients.

Trois niveaux de participation

Dans cette perspective, nous plaidons pour que soient prévus, et ce à différents niveaux, une participation et un droit équitables des patients à la parole et à la prise de décision. La reconnaissance des patients comme acteurs favorisant le changement et légitimes au même titre que les autres acteurs du système de santé constitue une priorité.

Voici donc comment et à quels niveaux la participation des patients dans un système de santé démocratique intégrant la notion d'*empowerment* pourrait idéalement se concrétiser :

- La relation entre les patients et les prestataires de soins : patients et prestataires se parleront à voix égale et détermineront ensemble les soins et la médication en fonction des objectifs de vie du patient et des informations médicales du soignant. Une relation de partenariat les unira, chacun bénéficiant de l'expérience et de l'expertise de l'autre. Loin d'une posture paternaliste, l'esprit de coopération et d'ouverture sera valorisé au quotidien notamment par la multiplication de formations innovantes pour les prestataires et de séances de rencontre où les patients eux-mêmes partagent comment la relation peut être améliorée et enrichie.
- La représentation dans les institutions de soins² : les patients participeront à la vie collective de l'institution³ et seront associés au même titre que les autres acteurs aux prises de décision dans les diverses instances de l'institution. Pour ce faire, des groupements (comités de patients, conseils de résidents, associations de patients, etc.) liés à chaque institution regrouperont les patients, proches et usagers et structureront leurs actions.
- La représentation au niveau politique⁴ : des mécanismes institutionnalisés et permanents de concertation des patients seront développés dans un esprit *bottom-up*. Les organisations de patients seront systématiquement concertées par les autorités politiques préalablement à la mise en place de nouvelles mesures. Les patients seront également représentés directement dans les différentes instances de décisions et organes consultatifs liés à la santé publique.

² En France, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé constitue une référence et une source d'inspiration possible en la matière.

³ Cela concerne les grosses structures telles que les hôpitaux mais également les services de soins à domiciles, les maisons médicales, les structures plus réduites et très « locales » de même que toutes les institutions au carrefour entre la santé et le social.

⁴ Le Collège Intermutualiste National précise également à ce sujet : « L'émergence des associations de patients obligera également à redéfinir la gouvernance de notre système de soins » in CIN, « Vision Politique de Santé 2030 », 20 juin 2016, p. 9.