



Santé : le nouveau rôle du patient dans les parcours de soins

Le système de santé se transforme, donnant au patient un rôle de partenaire actif. Entre défis institutionnels et avancées technologiques, la médecine se personnalise, avec un accent sur la prévention et une meilleure écoute des besoins des usagers.

Ici, un déficit cumulé de 1,1 milliard d'euros en 2024 pour les 32 CHU de France. Là, des pertes dans près de la moitié des 1.030 cliniques et hôpitaux privés. Ailleurs, des inégalités territoriales croissantes, avec un tiers des Français vivant dans un désert médical. La crise du secteur hospitalier, qui met à l'épreuve ses personnels et sa gestion quotidienne, semble pourtant ne pas ralentir le mouvement en faveur de l'implication des usagers dans le système de santé.

« D'un modèle paternaliste, centré sur le médecin, nous sommes passés à une relation rééquilibrée, où le patient perd progressivement son rôle passif pour devenir acteur de sa santé et partenaire des médecins et des équipes soignantes », observe Françoise Le Deist, professeure chez TBS Education, et responsable des mastères spécialisés en management des industries de santé et des structures sanitaires et sociales.

De cette acceptation que « même les profanes ont une expertise », selon les termes d'Angélique Chassy, professeure en économie à l'EM Normandie et spécialiste des conseils citoyens en santé, est né un nouveau champ lexical : « patient expert », « patient ressource », « patient formateur »... Illustration que l'usager a voix au chapitre, des lois de 2002 et de 2009 ont instauré la démocratie en santé. « Avant cela, c'est la crise des institutions sanitaires, apparue au début du VIH, qui a ouvert la brèche, quand des associations ont dénoncé l'étanchéité du corps médical au vécu des malades », rappelle David Causse*, directeur du MBA Directeur de structures de santé de De Vinci Executive Education.

Humanités médicales

Il souligne toutefois que la valorisation des compétences du patient nécessite accompagnement et méthode, « notamment pour éviter une mise en rivalité avec les soignants, déjà sous pression et champions des accidents de travail ». Une référence à un rapport de 2023, où 55 % des professionnels de santé déclarent un ou plusieurs épisodes de burn-out. Récemment, une plainte dénonçant des suicides de soignants à été déposée devant la Cour de justice de la République.

Lorsque la parole est donnée à l'usager, aussi bien sur les traitements que sur le fonctionnement d'un établissement, rares sont les actions qui intègrent ces retours du terrain.

Angélique Chassy, professeure en économie à l'EM Normandie

Le sociologue Serge Guérin, qui dirige le master intitulé Directeur des établissements de santé de l'Insee, prône une meilleure intégration des sciences humaines dans les études de médecine. « La formation reste très technique, avec peu de modules sur l'annonce d'un diagnostic ou la fin de vie », observe-t-il, en pointant néanmoins des avancées. Et de citer un enseignement sur les Humanités médicales à l'université Sorbonne Nouvelle, ou encore la Conférence des doyens des facultés de médecine favorable à l'enseignement de sciences humaines dans le premier cycle des études médicales.

Reste que « la participation citoyenne peine à dépasser le rôle de vitrine et d'instrument de communication », selon Angélique Chassy. « Lorsque la parole est donnée à l'usager, aussi bien sur



les traitements que sur le fonctionnement d'un établissement, rares sont les actions qui intègrent ces retours du terrain », dit-elle.

Personnalisation et prévention

Pour Emmanuel Canes, expert santé chez Dell Technologies, l'innovation ouvre le champ des possibles . D'une part dans la personnalisation, comme l'illustre le recours aux SMS et chatbots pour le suivi des maladies chroniques. D'autre part dans la prévention. « En digérant des volumes de datas jusque-là indigestes, l'intelligence artificielle pourrait permettre de cibler plus précisément les personnes présentant des facteurs de risque pour certaines maladies », dit-il. Les nouvelles technologies servent également le décloisonnement des échanges, comme avec cette IA traduisant en langage clair les comptes rendus de radiologie à l'intention des patients. Un outil testé au Northwestern Memorial Hospital de Chicago.

« Toujours aux Etats-Unis, nombre de patients transmettent au médecin leurs informations de santé depuis leur Apple Watch , homologuée comme un dispositif médical par la Food and Drug Administration », rappelle Emmanuel Canes, qui précise que les nouvelles technologies facilitent aussi les échanges de praticien à praticien. Exemple avec la télé-expertise, plébiscitée par les jeunes médecins pour solliciter un second avis auprès d'un professionnel expérimenté.

Mais quelle que soit l'innovation, technologique ou organisationnelle , celle-ci doit, de l'avis de Françoise Le Deist, également secrétaire générale de l'association Soins aux professionnels de la santé, « être au service d'une collaboration plus efficace, équilibrée et respectueuse entre professionnels de santé et patients, partenaires associés désormais à part entière dans la réussite du combat contre la maladie ».

* David Causse a contribué au livre « La Santé des professionnels de santé en France » (mars 2025, LEH Edition).

Des lois de 2002 et 2009 ont instauré la notion de démocratie sanitaire.

Credits: iStock