

Sommaire

Introduction	13
Chapitre I : Le patient en France et en Europe aujourd’hui, l’hôpital contre le patient ?	19
Chapitre II : Un nouveau regard, le patient, un client comme les autres	39
Chapitre III : La qualité, côté patients	57
Chapitre IV : Une révolution en marche, vers un patient 2.0	81
Chapitre V : Médecins et chercheurs face au défi de l’innovation	105
Chapitre VI : Une réforme en profondeur, le patient enfin «au cœur du système»	133
Chapitre VII : Transformer les mentalités et libérer le potentiel humain	171
Chapitre VIII : Médecine prédictive et personnalisée, l’émancipation des patients ?	201
Conclusion : Entre réalisme et idéalisme	225

Introduction

Nous avons tous été, un jour ou l'autre, confrontés au « meilleur système de santé au monde ». Nous avons tous fait l'expérience, personnellement ou par l'intermédiaire d'un proche, de délais d'attente à rallonge, de lenteurs administratives, de carences d'informations ou de lacunes dans l'organisation de notre prise en charge. Nous avons tous pris notre mal en patience, persuadés que ces problèmes étaient dans l'ordre naturel des choses. Inconsciemment, nous avons tous fini par intégrer ces dysfonctionnements et nous y adapter.

Pourtant, les difficultés que nous avons rencontrées n'ont aucune raison d'être : elles ne sont ni normales ni justifiables, encore moins insurmontables. Elles résultent de l'inertie de nos structures, du cloisonnement entre les professionnels de santé et d'une résistance au changement plus forte que dans d'autres secteurs. En tant que patients, nous sommes les premiers pénalisés par cette réalité à laquelle la multiplication des réformes n'a jamais su remédier.

Pour résoudre ces problèmes, il est grand temps que chacun d'entre nous fasse entendre sa voix, ses exigences, et demande à être mieux pris en compte. Prenons conscience

que nous avons tous un rôle à jouer dans les évolutions à venir. Les divergences d'intérêts sont multiples dans l'univers de la santé, à tel point qu'il faudra une excellente raison pour convaincre les acteurs de modifier leurs habitudes et leurs méthodes. Le seul motif qui les incitera à dépasser leurs antagonismes, c'est le patient !

C'est en partant de ce constat, centré sur les préoccupations de n'importe quel usager, que j'ai souhaité engager une réflexion sur l'avenir de notre système de santé. Je ne suis ni médecin, ni politique, ni technocrate, et, de surcroît, pas français. Cela me confère un avantage : apporter un regard neuf sur l'organisation des soins dans l'Hexagone, celui d'un manager de la santé qui souhaite restituer le pouvoir au patient. Mon but n'est pas d'opposer les acteurs les uns aux autres, de désigner des coupables ou de rejouer l'éternel débat entre public et privé mais d'apporter des solutions concrètes, fondées sur une conviction profonde : la transformation du système viendra avant tout du patient.

Ainsi, cet essai n'est pas un réquisitoire contre les pouvoirs publics, l'hôpital ou les médecins : c'est un plaidoyer en faveur d'une révolution des mentalités. Ma critique se veut constructive et positive, sans amertume ni acrimonie, sans tabou ni œillères idéologiques. Elle se nourrit des expériences que j'ai vécues, sur le terrain, au contact des équipes médicales, des personnels soignants, des directeurs d'hôpital, des responsables de la santé et des patients. Au fil des années, j'ai pu mesurer la richesse de notre système,

Introduction

mais aussi identifier les barrières et les anticorps qui retardent sa modernisation.

Cela fait plus de vingt ans que je suis arrivé ici. Je suis né en Italie, mais j'ai choisi la France. Je suis admiratif de ce pays et de son système de santé. J'aime la France, je suis fier que mes enfants y aient vu le jour et puissent y poursuivre leurs études. En fait, je considère la France comme une patrie de cœur et d'esprit. Je suis également un Européen convaincu, qui regarde les autres pays sans arrogance ni complaisance, notamment la qualité des soins qu'ils offrent à leur population : je tâche d'être lucide sur les autres et sur nous-mêmes. À ce titre, j'ai acquis la certitude que nous disposions d'atouts formidables, mais que nous les utilisions à mauvais escient.

Par exemple, je fais la différence entre les individualités qui œuvrent au système de santé et le système en tant que tel. Le personnel est dévoué, compétent et de qualité. Les médecins et les paramédicaux ont embrassé leur carrière par passion. Ils sont animés par des valeurs qui nous sont chères : l'esprit de solidarité et de progrès, l'éthique, une grande humanité et la volonté de prodiguer des soins d'excellente qualité. Malgré la difficulté de leur tâche au quotidien, ils ne ménagent jamais leurs efforts. Ils ne peuvent cependant compenser à eux seuls une carence majeure de notre organisation : elle est inadaptée et monolithique, en décalage total avec les attentes du patient.

Patients, réveillez-vous !

Alors que les ministres de la Santé se succèdent avec des projets de refonte du système dans leurs programmes, le patient ne bénéficie d'aucune amélioration notable. À l'hôpital, on ne s'adapte presque jamais à lui. Bien que nos établissements fournissent des soins de grande qualité, la marge de progrès dans la satisfaction du patient et de ses attentes demeure immense. La culture du service reste largement absente de nos structures. Nous avons un travail considérable à effectuer dans cette direction.

Prisonniers d'une vision trop administrative, nous focalisons notre attention sur les moyens déployés, les *process* et les normes, au lieu de nous occuper de la qualité ressentie par le patient. Or un renversement de perspective est indispensable : faisons de la parole du patient un critère d'évaluation et servons-nous de son expérience pour moderniser durablement les parcours de soins. Le tout est de promouvoir une exigence de performance et de qualité, dans chaque hôpital et dans chaque clinique.

Contrairement à une idée reçue, cette amélioration de la qualité médicale et des services n'entraînera pas une augmentation des coûts. La véritable création de valeur dans nos métiers, c'est la capacité à faire mieux avec moins de moyens. C'est tout l'enjeu actuel, d'autant plus que la crise des finances publiques ne nous autorise plus à dépenser sans compter. Nous n'avons plus les moyens de financer l'inefficience ! Toutefois, évitons de faire fausse route : la réduction des coûts n'est pas l'objectif mais l'un des résultats d'une

meilleure qualité des soins. Elle découlera des réformes que nous engagerons au service du bien-être du patient. Pour cela, soyons audacieux et acceptons de tout remettre à plat : la chaîne de soins, la rémunération des acteurs et la gouvernance du système.

Une série de mutations nous invite à œuvrer en ce sens, et ce au plus vite. Les patients et la société se sont transformés à une vitesse impressionnante au cours des dernières décennies, tandis que nos structures hospitalières sont restées figées. Et ce mouvement général ne fait que s'accroître. Nous ne pouvons plus regarder le monde de la santé avec les lunettes de l'après-guerre ou même des années 1990. L'heure n'est plus à la contemplation nostalgique des grandes réalisations de l'État providence. Les défis du XXI^e siècle n'ont rien de comparable avec ceux des époques précédentes.

Le patient de 1945 et celui de 2015 affrontent des problématiques résolument différentes. Il n'est qu'à songer au poids croissant des pathologies chroniques qui nécessite de repenser la prise en charge sur le long terme, ou encore aux innovations technologiques, numériques et thérapeutiques qui renouvellent la relation soignant-soigné. Grâce à Internet, à la digitalisation de l'information, à l'apparition des objets connectés, au *Big Data* et à la médecine personnalisée, nous assistons à l'émergence du patient 2.0 : un individu plus autonome, mieux renseigné et acteur de son parcours de soins. Nous avons là une opportunité de réinventer nos pratiques et d'ériger le patient en partenaire des

Patients, réveillez-vous !

professionnels de santé, à condition de lui donner le rôle qui devrait être le sien et d'instaurer une relation de confiance.

Nous avons également l'occasion de révolutionner notre conception de l'hôpital et d'en finir avec son architecture dépassée. À terme, nous n'aurons plus besoin de structures dédiées exclusivement à l'hébergement et au traitement : ces fonctions-là seront moins primordiales. Nous devons nous doter d'«hôpitaux interfaces» dont la vocation sera de faciliter la prise en charge globale du patient, en amont et en aval de sa maladie. De nouveaux métiers, dédiés à l'écoute et à la coordination, accompagneront cette évolution radicale de l'univers de la santé, dorénavant orienté vers l'excellence des services, mais aussi l'anticipation des besoins du patient.

L'avènement de ce nouveau modèle suppose que chacun d'entre nous assume sa part de responsabilité. Les professionnels de santé, qu'ils soient managers, médecins ou personnels soignants, ont évidemment un rôle à jouer. Ils doivent assurer leur leadership médical et managérial, au sein de l'hôpital, et travailler main dans la main pour le transformer. Mais si je dis : «Patients, réveillez-vous ! », c'est avec le sentiment que cette révolution se fera par le bas, et non depuis la sphère technocratique. Ce sont les revendications des patients, leurs propositions, leur autonomie accrue et leur approche inédite de la santé qui inciteront le système à enfin se réformer en leur faveur.