— INITIATIVES —

« Les associations de patients doivent être partie prenante des innovations organisationnelles et des évaluations »

Entretien avec Magali Leo (Action Patients)

PROPOS RECUEILLIS PAR LUCILE PERREAU

■ Quelle place pour les patients dans l'innovation en santé ? Quel rôle peuvent-ils (ou doivent-ils) jouer dans la mise en place ou l'évaluation des expérimentations « article 51 » ? Entretien avec Magali Leo, coordinatrice du collectif Action Patients.

L'innovation en santé est en pleine expansion, à travers notamment les dispositifs « article 51 ». Quelle est la place du patient dans la mise en place ou l'évaluation de ces expérimentations ?

J'ai été invitée à intervenir en introduction de la Journée nationale des porteurs de projets, en novembre dernier, et j'ai eu l'occasion de faire entendre la voix, singulière, de notre jeune collectif Action Patients, mobilisé autour des grands enjeux concernant la prise en charge des personnes malades.

En parcourant les différents projets « article 51 », conçus pour proposer et tester des projets d'avant-garde préfiguratifs des réformes attendues pour notre système de santé, notre premier étonnement a porté sur l'éviction assez générale des associations de patients. En effet, parmi les expérimentations validées ou en cours d'examen, peu ont été co-portées par des associations de patients. Comment analyser cette mise à l'écart quand chacun loue, publiquement et à juste titre, l'intérêt de l'expertise des patients associés aux différents projets les concernant ?

Se passer de la plus-value des associations dans le cadre de ces innovations organisationnelles est une erreur stratégique, à rebours des déclarations d'intention favorables aux principes de la démocratie en santé et des méthodologies inclusives, empiriques et ancrées qui produisent de probants résultats. Les porteurs des futurs projets seront-ils incités à faire mieux, à faire autrement, à faire un pas vers les associations volontaires qui aspirent à contribuer utilement aux solutions de demain ?

Diriez-vous que la place des patients a évolué ces dernières années ?

Oui. La place des patients a évolué et évolue sans cesse, car les patients eux-mêmes changent du fait des transitions sociologiques, épidémiologiques et technologiques qui traversent notre pays, comme bien d'autres.

Les innovations sont partout et elles transforment notre système de santé à grande vitesse. Elles sont thérapeutiques, organisationnelles et fortement stimulées par l'intelligence artificielle, qui nourrit autant d'espoirs que de craintes et initie une révolution des possibles dont on mesure encore mal l'étendue.

Nous entrons, collectivement, dans un futur où sont prônées les valeurs de l'excellence, de la performance et des potentiels infinis tandis que notre pays s'enfonce dans une crise majeure qui génère de préoccupantes vagues de stress politique, économique, social et sanitaire.

La voix des patients devra compter dans ce contexte, car la maladie, qui fait partie de la vie de millions de femmes et d'hommes, nécessite que l'on n'aborde plus les personnes concernées comme une charge pour la société mais comme des citoyens qui doivent être accompagnés pour « vivre mieux avec ».

Ces nouvelles organisations requièrent d'intégrer efficacement la voix des patients dans les processus d'innovation, les politiques de santé… Quels sont les principaux défis à vos

yeux ?

Il y a plusieurs façons de mieux prendre en compte la parole des patients dans le système de santé, mais le contexte adverse que nous vivons exige une plus forte intégration de ces voix dans les stratégies d'action publique.

La crise de l'hôpital public et la désertification médicale contraignent les professionnels à dégrader la prise en charge des patients, les exposant ainsi à des pertes de chance auxquelles notre collectif s'intéresse de très près à travers un travail de recherche, qui produira des résultats prochainement.

Si ces constats ne sont pas récents, ils deviennent gravement problématiques, notamment depuis la période Covid.

Les déficits des comptes sociaux et la dette de la France rendent nécessaires les investissements « rentables » : nous devons être ingénieux et mettre la ressource, rare, au bon endroit pour soigner mieux en dépensant moins. La voix des patients doit compter quand tout va bien mais aussi – et surtout – quand nous sommes face à des difficultés majeures comme celles d'aujourd'hui. Les associations de patients sont des leviers d'amélioration de la qualité de la prise en charge et des forces de proposition sur des sujets médico-économiques. Sur le terrain, elles constatent et déplorent un monumental gâchis de ressources lié à des actes non pertinents ou redondants, des prescriptions inadaptées, voire inutiles. Leur coût oscille entre 20 et 50 milliards d'euros par an ! Ne l'acceptons plus ! Refusons de privatiser les dépenses de santé avec des augmentations de reste à charge, car ce serait capituler, céder à une « facilité », paniquer au lieu de se projeter et pénaliser injustement les personnes malades alors que la priorité est de responsabiliser les offreurs de soins.

L'amélioration de la pertinence des soins ouvre un vaste gisement d'économies. Elle est aussi un point d'appui pour agir efficacement et à grande échelle sur la santé d'une population. Une telle politique, si elle était menée, pourrait compter sur de nombreuses associations de patients et notre collectif, qui l'appellent de leurs vœux.

> **❝ La maladie nécessite que l'on n'aborde plus les personnes concernées comme une charge mais comme des citoyens qui doivent être accompagnés pour « vivre mieux avec » ❞**

Cette politique demande de repenser la prise en charge proposée par les professionnels de santé. Dans quelle mesure la prise en compte de l'expérience du patient transforme-t-elle la formation, les modèles de financement, la recherche ?

Aujourd'hui, la parole des patients est davantage prise en compte et intégrée dans la formation des médecins, par exemple. Beaucoup de facultés font intervenir des représentants de patients ou des patients experts pour sensibiliser les futurs professionnels de santé à l'écoute, à l'empathie, à la compréhension du parcours de soins, du point de vue patient. C'est récent et très positif…

Parallèlement, de nombreuses associations contribuent à l'évaluation des produits de santé dans le cadre des procédures de la HAS et l'on observe un fort intérêt pour les patients experts et partenaires dans de nombreux environnements institutionnels.

En revanche, pour ce qui concerne le financement de notre système de santé, l'écoute des associations de patients reste, hélas, très accessoire. Sans doute parce qu'elles ne disposent pas des mêmes moyens de pression que les organisations professionnelles pour peser dans les débats médico-économiques. Sans doute aussi parce qu'une forme de discrédit est jetée sur l'expertise des patients, encore réputée lacunaire et immature. Cette représentation est tenace, mais le regard pourrait changer à la faveur des attentes démocratiques et sociales qui s'expriment dans les nombreux sondages d'opinion et dans notre société tout entière.

L'un des grands marqueurs associatifs porte sur la prise en compte de la qualité des soins dans notre processus d'évaluation. Les pays qui font le choix d'indexer la rémunération des établissements et professionnels de santé sur des « indicateurs patients » peuvent nous inspirer et nous inciter à relativiser, voire à surpasser le défi méthodologique et les fortes résistances culturelles à l'œuvre. Cette ambition nécessite une affirmation, un souffle politique et une planification engageant l'ensemble des parties prenantes.

Dans le domaine de la recherche, les choses pourraient changer favorablement. Car si les sciences médicales restent encore peu ouvertes à la recherche participative en santé, plusieurs associations s'y emploient actuellement, avec des résultats qui fondent beaucoup d'espoir sur leur capacité à convaincre. Faire reconnaître l'intérêt scientifique des études en sciences humaines et sociales est une bataille de légitimité, mais elle pourrait bien être remportée à mesure que ces données seront publiées dans des revues scientifiques et présentées en congrès nationaux et internationaux par les associations de patients elles-mêmes.

Le soignant peut se montrer peu enclin à avoir le retour du patient sur la prise en charge proposée. Comment convaincre les réticents ?

Il est essentiel que l'introduction d'indicateurs patients dans la rémunération des établissements et professionnels de santé tout comme la transformation des modes d'exercice soient construites avec et entre les professionnels de santé et les représentants de patients. Négliger cette étape, c'est l'assurance de dépenses vaines, d'un échec et de crispations durables. De multiples tentatives, procédant des meilleures intentions mais tristement avortées, ne s'empilent-elles pas dans les bureaux des directions administratives ?

Le travail des responsables politiques et des « artisans » de la décision publique en santé est de fixer un cap clair et de réunir les conditions favorables à l'adhésion de toutes les parties prenantes. Pas simple, certes, et nous l'apprenons souvent à nos dépens, mais ce n'est qu'à cette condition que nous pouvons espérer obtenir un consentement « à faire » et des résultats tangibles.

Quels sont les bénéfices concrets pour les patients, les professionnels de santé et les pouvoirs publics lorsque les patients sont impliqués dans l'innovation ?

Les associations de patients déploient beaucoup de moyens pour mobiliser, fédérer et fidéliser leurs communautés. Leur spécificité réside dans cette connaissance fine, sensible et humaine des personnes qu'elles représentent et qui ne peut être appréhendée par les autres acteurs du système de santé. Elles sont les mieux placées pour faire passer des messages, sur la prévention, l'accès et l'adhésion au traitement *via* des programmes d'« aller-vers », de pair-aidance, des rencontres, du compagnonnage qui montrent leur intérêt et leur efficacité. Par ailleurs, beaucoup d'associations interrogent régulièrement leurs publics sur leurs besoins, croissants ou émergents. Une innovation thérapeutique, une épidémie, un scandale sanitaire, une pénurie, un accident industriel, la publication d'un texte, etc. peuvent faire naître de nouvelles attentes que personne n'avait vu venir il y a cinq ans. Cette recherche d'adaptation des associations de patients est constante et leurs efforts paient car c'est à ce prix que les patients leur font confiance.

Si les associations ne revendiquent pas l'exclusivité sur les actions de santé publique, elles se positionnent en porte-voix et en contributeurs utiles. Chacune aspire à mettre à profit son savoir-faire, ses compétences et sa communauté au service de l'innovation en santé.

> **“ La voix des patients doit compter quand tout va bien mais aussi, et surtout, quand on est face à des difficultés majeures comme celles d'aujourd'hui ”**

Vous faites le même constat au sein des structures d'exercice coordonné ?

À l'évidence, notre système de santé n'est plus adapté aux besoins des quelque 20 millions de malades chroniques, souvent polypathologiques, dans un contexte marqué par une très forte désertification médicale. Cette inadéquation est un mal devenu structurel et renforce le besoin préexistant et insuffisamment couvert d'une meilleure coordination des soins, de liens augmentés entre la ville, l'hôpital, le domicile et les structures médico-sociales… La coordination des soins mobilise de nombreux experts depuis de longues années, mais les efforts butent sur des réalités têtues.

Si nous progressons avec la montée en charge des MSP et des CPTS notamment, les informations concernant les patients ne circulent pas assez entre les professionnels impliqués dans leur prise en charge. Ce partage, pourtant clé et garant de la qualité des soins, suscite encore, plus de vingt ans après la création du DMP, de vives controverses et de farouches oppositions. La dernière grève des médecins en est une illustration…

Mais pour coordonner les soins, encore faut-il des médecins ! Un Français sur deux vit dans un désert médical ou un territoire sous-doté, et entre 600 000 et 800 000 personnes en ALD n'ont pas de médecin traitant. Nous ne pouvons pas abandonner ces patients dans des cabines de télémédecine ou sur des *chatbots*. Des solutions existent. D'abord en répartissant mieux les ressources médicales. Une meilleure régulation de l'installation des médecins sur le territoire et le partage des compétences avec les autres professionnels de santé sont absolument nécessaires. Mais, là encore, les résistances culturelles paralysent nos décideurs, qui renoncent régulièrement à étendre les autorisations à l'exercice libéral de la médecine et peinent à atteindre les objectifs de déploiement des infirmières en pratique avancée, vécu comme une forme de concurrence.

En ce domaine, il nous faut être à la fois créatifs et volontaristes, ne pas répliquer les erreurs du passé et s'obliger à réussir car nous payons trop cher l'errance, les ruptures de parcours et les abandons de soins faute d'organisations interprofessionnelles, interdisciplinaires et inter-établissements.

Cette voix de l'usager, on l'entend davantage… mais est-ce qu'on l'écoute vraiment ?

France Assos Santé forme les représentants d'usagers qui sont présents dans les instances sanitaires locales et nationales, au sein des établissements de santé, des CPAM, des ARS, de la HAS, de l'ANSM… Cette mission est essentielle et permet de renforcer les compétences de ceux qui s'engagent à défendre les droits des usagers du système de santé à différents niveaux institutionnels.

De son côté, notre collectif Action Patients propose de donner de l'écho à la voix singulière et spécifique des associations de patients concernés par les maladies chroniques.

Ces efforts interassociatifs permettent, en effet, de faire entendre la voix des usagers et des patients, mais ils ne suffisent pas. Nous n'avons pas fini la révolution de notre système de santé, qui doit encore pivoter de plusieurs degrés pour s'humaniser, mieux prendre en compte les données issues de l'expérience des personnes concernées et faire confiance aux acteurs associatifs qui s'engagent sur de nombreux enjeux de santé publique.

Les défis auxquels nous devons faire face sont immenses, sombres et existentiels. Les associations de patients ont beaucoup à faire pour parvenir à se faire écouter, au même volume et à la même fréquence que les médecins, les pharmaciens et autres organisations professionnelles qui disposent de moyens de pression et de représentation plus importants.

Cette problématique est une obsession quotidienne : comment être mieux écoutés ? Comment peser davantage ? Comment rééquilibrer les débats qui excluent trop souvent ceux qui militent dans l'intérêt général ?

Demain, pensez-vous que le patient jouera un rôle encore plus central dans cette recherche d'innovation ?

Oui. Mais à la condition que les associations soient encore là, demain, pour représenter les patients. Car le secteur associatif, en santé comme ailleurs, est en grande tension. Moins d'argent public et des

coupes budgétaires au sein des entreprises privées fragilisent un édifice qui faisait force dans notre pays et qui donnait un sens particulier au développement de la démocratie en santé. Chacun doit se rendre compte que l'assèchement des financements alloués aux associations aboutira à faire taire un corps intermédiaire désintéressé en qui les citoyens ont confiance et à renvoyer les plus puissants lobbys dos à dos.

Si le rôle des patients peut donner l'impression d'être ancré et reconnu, les contraintes qui pèsent sur leurs associations représentatives assombrissent de nombreuses perspectives.

Nous croyons toutefois en la force du collectif et en la détermination de ceux qui, attachés aux principes fondateurs de notre système de santé et de prise en charge solidaire, ne désarmeront pas. Des échéances électorales approchent. Ce sera l'occasion, pour Action Patients, de faire entendre la voix des personnes malades et de réaffirmer l'utilité sociale de l'action associative. ●

Source : Concours Pluripro – Tome 148 – n° 53 – Mars 2026