

De l'observance à l'adhésion, par la décision partagée

Quatre groupes de recommandations
de la conférence citoyenne des 1^{er} et 2 juin 2015



Sommaire



UN CONTEXTE DE PRESSION ACCRUE SUR LES PERSONNES SOUMISES À DES TRAITEMENTS AU LONG COURS

p. 4



QUATRE GROUPES DE RECOMMANDATIONS DES PERSONNES MALADES ET CONCERNÉES

p. 7

1. CHANGER LE REGARD SUR LA MALADIE

p. 7

- En réaffirmant la place centrale de l'expérience des personnes concernées
- En partageant le fardeau de la maladie
- En soutenant les personnes concernées par les traitements au long cours

2. RESPONSABILISER PAR L'INFORMATION ET LA FORMATION À LA DÉCISION PARTAGÉE

p. 9

- D'abord, l'information
- Ensuite, la décision partagée

3. MOBILISER LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

p. 10

- D'abord, en les formant
- Ensuite, en incluant des patients dans ces formations
- Enfin, en améliorant la relation médecin-malade

4. OFFRIR DES AIDES CONCRÈTES

p. 11

- Soutenir et développer les lieux d'éducation par les pairs
- Reconsidérer les rôles de certains professionnels
- Favoriser et développer l'éducation du patient
- Permettre, à ceux qui en ont besoin, d'accéder à un entretien d'adhésion
- Développer le numérique pour et avec les personnes concernées
- Résoudre les obstacles matériels à l'adhésion au traitement
- Couvrir les restes à charge et compenser les transferts de charges

AU FINAL, LES RECOMMANDATIONS DES PANÉLISTES ABOUTISSENT À...

p. 14



ANNEXE MÉTHODOLOGIQUE

p. 15



UN CONTEXTE DE PRESSION ACCRUE SUR LES PERSONNES SOUMISES À DES TRAITEMENTS AU LONG COURS

Savoir si les patients suivent ou non les traitements prescrits est devenu en quelques années, notamment avec la forte croissance des cas de maladies chroniques, une préoccupation de premier plan des systèmes de santé, en France, comme dans le monde.

La « mauvaise observance » des traitements par les malades chroniques est principalement évoquée sous cinq angles :

- de santé publique, car les thérapeutiques sont alors moins efficaces, ou inefficaces, et leur suivi aléatoire génère des effets délétères sur la santé des personnes, y compris dans les cas de traitements de courte durée ;
- d'approche clinique, car elle résulte pour une part notable des prescriptions inappropriées ou inapplicables, voire intolérables ;
- de soutenabilité économique, car les conséquences de cette « non-observance » sont accusées de coûter cher aux assurances sociales ;
- d'organisation du système de santé, certains pays ayant développé, dans des conditions très différentes, des solutions d'aide à l'« observance » ;
- de personnes malades, pour lesquelles l'important n'est pas tant l'« observance » que la qualité de vie.

Alors que cette « non-observance » trouve des explications multiples (difficultés d'acceptation de la maladie, mauvaise qualité de la prescription, explication et justification du traitement insuffisantes, absence de prise en charge des effets secondaires/indésirables et notamment de la douleur liée au traitement, conditions de vie de la personne, expériences négatives dans le système de soin, saturation thérapeutique...), l'accent est mis sur la responsabilité du patient, spécialement en raison du coût supposé des conséquences de la « non-observance », pour lequel des chiffres aussi élevés qu'incertains sont évoqués.

De la responsabilité du patient à sa culpabilisation, il n'y a qu'un pas que les décideurs français ont franchi. A rebours des expériences étrangères, et de la tradition française de soutien aux patients face à l'« observance », un arrêté ministériel, paru en 2013, prévoyait de dérembourser la mise à disposition des appareils à pression positive continue prescrits dans le traitement de l'apnée du sommeil en cas d'utilisation jugée insuffisante par les patients qui en étaient bénéficiaires.

Toutefois, le Conseil d'Etat a estimé¹ que cet arrêté était dépourvu de base légale et l'a annulé : pour une raison de forme donc, et non pas une raison de fond.

Cela montre néanmoins que le recours aux technologies numériques, qui avait permis d'équiper les appareils à pression positive continue, d'une puce et d'une transmission électronique des données d'utilisation, offre de plus en plus de possibilités de surveillance du comportement des patients en matière d'« observance ». Ainsi, dans un autre domaine, la société américaine Proteus² promeut une puce située dans chaque comprimé d'un médicament, laquelle activée par les sucs gastriques, émet un signal électronique capté et transmis vers le médecin.

1. Ordonnance du Conseil d'Etat en date du 14 février 2014, puis arrêts du Conseil d'Etat en date du 28 novembre 2014.

2. *Wall Street Journal*, édition du 26 février 2015.

Ces progrès technologiques pourraient, s'ils prenaient vraiment en compte la dimension humaine, être bénéfiques pour le patient. Dans l'état actuel des propositions, ils sont surtout vus comme autant d'outils de la surveillance des patients, contre leur gré, dans une logique de sanction des patients et non pas d'aide à l'« observance », en permettant notamment la mobilisation du patient pour retrouver un chemin d'« observance ».

Ils peuvent effectivement laisser penser que la compréhension des déterminants³ de l'« observance » et, corrélativement, la promotion des leviers connus pour améliorer l'« observance », est abandonnée au profit d'une unique logique tendant à mieux rémunérer les solutions électroniques de contrainte sur le patient aujourd'hui autorisées par les technologies de l'information : transmettre en continu des données de surveillance d'un dispositif médical permet ainsi au fournisseur de ce produit de santé d'obtenir un meilleur prix⁴.

Par opposition, il n'y a guère en France d'investissements significatifs pour conduire des actions de soutien ou d'accompagnement des patients pour améliorer leur « observance » en essayant de réduire les freins à la « non-observance ».

Ainsi :

- l'éducation thérapeutique en France reste souvent cantonnée au monde hospitalier, faute notamment d'un cadre économique adapté à la médecine de ville, les actions d'accompagnement, prévues au code de la santé publique depuis la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires de 2009, n'ont jamais été développées depuis leur consécration en 2009 ;
- les programmes d'apprentissage restent très faibles numériquement, autour d'une dizaine pour tout le territoire national.

Dans ce paysage défavorable, des initiatives valent d'être citées :

- les actions d'accompagnement de l'industrie qui se développent fortement, mais en dehors de tout cadre réglementaire ;
- les actions que les associations de patients parviennent à structurer, le plus souvent grâce à leurs ressources privées.

En outre, des stratégies utilisées dans de nombreux pays, notamment au nord de l'Europe ou outre-Atlantique ne sont pas suffisamment explorées en France :

- approche globale du patient, largement recommandée à de nombreuses reprises par l'OMS, et qui pourrait permettre de jouer sur certains déterminants de l'adhésion ;
- approche réellement « patient-centrée » mise en exergue au Canada, par exemple⁵ ;
- approche de type « empowerment » du patient, trouvant de nombreuses déclinaisons dans le monde associatif, aux Etats-Unis mais aussi dans les pays à ressources limitées ;
- approche « patient partenaire de soins »⁶ au Québec, par exemple ;
- approche centrée sur les indicateurs d'expérience et de satisfaction⁷ des patients, comme en Grande-Bretagne.

3. On désigne par déterminants les multiples explications qui conduisent le patient à suivre ou non les traitements. Ce qui détermine l'« observance » et la « non-observance ».

4. Ce fut le cas en France, puisque la prestation est passée de 19 à 21 euros.

5. <http://reseauplanetree.org/>

6. <http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>

7. En Grande-Bretagne, le National Health Service met désormais les patients au centre de sa stratégie à 5 ans avec notamment pour effet de généraliser les indicateurs sur l'expérience et la satisfaction des patients. Cette évolution est justifiée pour une meilleure prise en charge des patients présentant plusieurs pathologies (maladies chroniques, polypathologies) et vise également l'amélioration de l'adhésion aux traitements car prenant mieux en compte les préférences individuelles des patients. Voir ici : <http://www.england.nhs.uk/ourwork/pe/pcoms/>

Dès lors, la solution retenue par les pouvoirs publics français dans le domaine de l'apnée du sommeil pose deux difficultés :

- Elle consacre un modèle économique qui rémunère surtout les acteurs d'amont de la « chaîne d'observance⁸ ».
- Elle fait courir à l'arrivée du numérique dans la santé le risque d'un rejet massif si cette ressource est assimilée à un risque de surveillance et de sanction (modulation du remboursement ou déremboursement).

Une telle stratégie ne nous a pas paru pouvoir inspirer, sur le long terme, la politique publique de gestion du risque maladie.

Face à la prétendue irresponsabilité des malades, mise en cause dans la prétendue « non-observance », les associations de malades ont réagi en plaidant pour que soit reconnue et traitée la complexité du dispositif de prise en charge de la maladie chronique. Elles soutiennent en outre que la responsabilité de l'ensemble des acteurs du système de santé doit aussi être évoquée : professionnels de santé, industriels et distributeurs de médicaments et de dispositifs médicaux, institutions publiques de santé, assureurs de base et complémentaires, associations de malades et d'usagers.

Par ailleurs, il apparaît que l'adhésion ne peut être uniquement envisagée dans une dimension biomédicale et administrative de respect d'une prescription. Elle soulève des questions bien plus globales, qui s'inscrivent dans le parcours de vie des personnes et sont liées à leur capacité à devenir durablement actrices de la préservation de leur santé. Ainsi, c'est l'ensemble du « parcours de santé » des personnes qui vivent avec une maladie chronique qui doit être mis en examen lorsque l'on aborde ce sujet, et notamment les enjeux de coordination des intervenants (médicaux, paramédicaux, médico-sociaux) ou d'accompagnement des personnes dans leur vie avec la maladie.

C'est pourquoi, il est apparu incontournable de donner la parole aux personnes concernées. C'est l'objet de la conférence citoyenne⁹ qui s'est déroulée les 1^{er} et 2 juin 2015.

8. Fabricants de médicament ou de dispositifs médicaux, collecteurs de données, prestataires de santé à domicile...

9. Le design de la conférence citoyenne est exposé en partie 3 du présent document.



QUATRE GROUPES DE RECOMMANDATIONS DES PERSONNES MALADES ET CONCERNÉES

Pour relever les défis exposés précédemment, les ateliers de la Conférence citoyenne ont identifié quatre groupes de recommandations, à mettre en œuvre ensemble, pour tous les acteurs de la démocratie en santé, et dans une logique de co-construction avec les patients eux-mêmes et leurs organisations.

Certaines de ces recommandations visent des principes de fonctionnement du système de santé, d'autres ont une vertu plus opérationnelle.

Si le mot « observance » est reconnu, il n'en provoque pas moins le rejet. Comme en témoigne le titre de notre document, les panélistes ont fait valoir leur préférence pour l'usage du terme « adhésion » en lieu et place du terme « observance ». Sans doute parce que l'adhésion résulte d'abord d'une décision partagée, si vivement attendue par les personnes¹⁰, comme première marche d'une potentielle amélioration de l'« observance ».

1. CHANGER LE REGARD SUR LA MALADIE

• En réaffirmant la place centrale de l'expérience des personnes concernées

La première recommandation est au fond, pour les personnes concernées elles-mêmes et les associations dont elles sont parfois membres, d'**affirmer l'expérience des patients face au défi de la vie au long cours avec une difficulté de santé**.

Plutôt que de subir des « histoires de chiffres »¹¹, avec l'aide des outils statistiques, épidémiologiques ou médico-économiques, dont la valeur intrinsèque n'est d'ailleurs pas remise en cause, **c'est aux patients, à leurs aidants, et à leurs associations, qu'il revient de parler de l'adhésion au traitement** : pour remettre la vie avec les traitements au long cours, et ses difficultés, au premier plan des débats. En faisant en sorte que l'on parle de la vie des personnes plutôt que de la seule dimension économique de l'« observance ». Car, laisser la seule dimension économique prendre le devant de la scène revient à empêcher la construction des réponses pourtant attendues par les personnes.

D'une certaine façon, la Conférence citoyenne des 1^{er} et 2 juin 2015, par la mobilisation engendrée et l'écho suscité, a été une première occasion de réaffirmer fortement cette dimension. Il s'agit de ne pas s'arrêter là ! La parole des personnes concernées par les questions de suivi d'une maladie chronique doit continuer à être mise en avant.

Pour les participants aux ateliers de la conférence citoyenne, « *adhérer à son traitement au long cours réclame d'être motivé, d'avoir des projets, des désirs, des passions, des défis qui justifient ou contrebalancent les contraintes de ces traitements* ». Ils ont ajouté que : « *Comme tous les humains, les personnes malades sont des êtres d'émotion. Les émotions négatives, la démotivation, l'usure thérapeutique et la dépression sont des facteurs qui, parmi d'autres, impactent la capacité à adhérer à son traitement* ».



10. Christian Koeck, « Imbalance of power between patients and doctors », *The BMJ*, 2014; 349:g7485 (publié le 15 décembre 2014). Ainsi que Rebecca E Say et Richard Thomson, « The importance of patient preferences in treatment decisions - challenges for doctors », *The BMJ*, 2003 ; 327:542 (publié le 4 septembre 2003).

11. Ce n'est rien de dire que le regard sur les chiffres évoqués, par exemple le coût de 9 milliards d'euros d'économies potentielles est plein d'interrogations. Sans doute parce que ces chiffres sont rarement présentés avec leur mode de calcul. Il est apparu aux panélistes et aux organisateurs que plus le chiffre est énorme moins il est rigoureusement démontré ! Ce qui appelle, par ailleurs, en prolongation de la Conférence citoyenne le cas échéant, un travail de discussion de ces données chiffrées sur la base d'études économiques contrôlées avec une méthode de référence clairement exposée.

• En partageant le fardeau de la maladie

Chacun, y compris les responsables publics, doit faire en sorte que les stigmatisations et les discriminations en raison de la maladie soient réduites. Cela passe par la reconnaissance du poids de la maladie dans les capacités des personnes à exercer les responsabilités liées à la préservation d'un meilleur état de santé. Suivre son traitement n'est ni simple ni évident, il faut le dire et le redire pour que le regard de la société soit moins négatif, moins suspicieux et surtout plus aidant tout simplement à l'égard des malades contraints par des traitements au long cours.

Car, ce qui influence si fortement un suivi thérapeutique adapté, c'est la vie en société avec la maladie et ses traitements. La conséquence de l'arrivée de traitements qui permettent de plus en plus des prises en charge ambulatoires est justement la multiplication des possibilités de vivre dans la cité : chez soi, en ville, au travail. Il faut donc **faire tomber les tabous** sur la maladie et le handicap qui sont encore trop souvent des occasions de stigmatisation, de mise à l'écart et de discrimination.



Les participants ont rappelé leur attachement à l'affirmation des positivités dans la maladie : les projets, les réalisations et même les rêves des personnes concernées doivent être mis en exergue et accompagnés si besoin. Il en va de la responsabilité de chacun là où il est, et des responsables publics d'abord.

Les panélistes ont notamment formulé des appréciations critiques concernant le milieu du travail : non seulement l'entreprise méconnaît la maladie chronique, mais la maladie reste encore trop souvent un facteur d'exclusion de l'entreprise.

Le partage du fardeau de la maladie et de son traitement doit intervenir en vue de reconnaître la liberté du malade, comme de ceux qui l'aident, d'exprimer ses doutes sur la prescription et de lui offrir la possibilité de confronter son expérience de « sa » maladie avec les savoirs professionnels, scientifiques et techniques de ceux qui le soignent.



• En soutenant les personnes concernées par les traitements au long cours

Ce n'est pas qu'une question de discours publics ou d'attitudes individuelles mais aussi une question de solutions offertes aux personnes pour avancer dans la vie. Même si des efforts ont pu être conduits en France, par l'assurance maladie ou les services de santé, par exemple, ou les associations de patients à travers le soutien par les pairs, dont il faut poursuivre la modélisation pour les valoriser et les généraliser : coaching thérapeutique et de projet de vie, auto-surveillance, démarches motivationnelles, intégration du soutien psychologique dans le soin, séjours sportifs adaptés à une pathologie...

C'est cette palette de solutions, face au défi des traitements au long cours, qui est réclamée. Il n'y a pas qu'une solution, qui passerait par l'éducation thérapeutique par exemple, même si elle apparaît porteuse de nombreuses promesses.

2. RESPONSABILISER PAR L'INFORMATION ET LA FORMATION À LA DÉCISION PARTAGÉE

• D'abord, l'information

Il est ressorti de très nombreuses critiques sur la qualité de la relation médecin-malade, toujours trop « paternaliste », ne permettant pas la décision partagée sur un traitement alors qu'elle est regardée comme la clef de l'adhésion. Pour les panélistes, c'est dans la relation médecin-malade qui se dégrade pour beaucoup d'entre eux, que devrait se situer l'information qui fait encore trop souvent défaut.

Il a été ajouté que, trop souvent, les médecins n'abordaient même pas l'information sur les traitements dont le contenu est pourtant susceptible de permettre aux patients de négocier les premières étapes de contraintes de l'adhésion. En outre, selon les panélistes, les ressources que constituent les autres professionnels de santé (infirmiers, pharmaciens) semblent écartées par la hiérarchie médicale.

Aussi, il est estimé de première nécessité d'**informer correctement les patients et leur entourage** sur la connaissance de la pathologie dans tous ses aspects (causes, traitements, évolutions...), mais aussi dans ses conséquences psychiques, familiales, sociales et professionnelles. L'information sur l'état de la recherche peut être un appui. Celle sur les effets indésirables ou secondaires des traitements est une obligation puisqu'elle conditionnera largement l'adhésion.

Cette information peut être directe ou indirecte (en renvoyant à des informations aisément accessibles et compréhensibles, émanant de sources fiables). En tout état de cause, elle doit être **adaptée au patient**. Si elle ne peut pas être faite lors de la consultation d'annonce, quand elle existe, elle peut être faite à distance de l'annonce, notamment pour que ces informations soient mieux digérées et intégrées par le patient, loin de l'effet de sidération causé parfois par l'annonce de la maladie. L'information attendue par les personnes et leur entourage est une information progressive et répétée s'insérant dans leurs parcours de santé. Elle n'est pas l'exclusivité des médecins. Au contraire, le défi de l'information doit être relevé par l'ensemble des professionnels de santé agissant en faveur d'un patient, où qu'ils soient. Le tissu associatif a aussi vocation à informer les patients, tout comme les services numériques (internet, réseaux sociaux, plates-formes d'assistance à distance).

• Ensuite, la décision partagée

Former à la décision partagée¹². Il s'agit du **leitmotiv des ateliers qui ont fait ressortir de façon répétée la nécessaire mise en œuvre de la décision partagée**, chaque fois qu'elle est possible, comme premier facteur de l'adhésion. La décision partagée est ressentie comme la deuxième étape vers l'adhésion au traitement, après l'information du patient.

La loi Kouchner résultait pourtant d'un puissant mouvement d'interrogations des pratiques professionnelles à l'occasion des Etats-Généraux de la santé. Treize ans après, la reconnaissance légale de la décision partagée ne semble donc pas être passée dans les pratiques au quotidien. Comme si elle ne se justifiait que dans les hypothèses médicamenteuses ou interventionnelles les plus graves et relevait d'un choix instantané et non au long cours, alors que la qualité de la relation soignant-soigné devrait être évalué à l'aune d'un indicateur sur la décision partagée.

La formation à l'information sur les maladies et les traitements et à la décision partagée doit autant être envisagée pour les professionnels de santé que pour les patients et les aidants.



12. Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée », document de la Haute Autorité de Santé, octobre 2013

3. MOBILISER LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

- **D’abord, en les formant**

La **formation initiale et continue des professionnels de santé**, notamment des médecins, doit être aménagée pour que des contenus de formation sur les enjeux de la relation de soins dans le cadre d’une maladie chronique y trouvent leur place¹³. De nouvelles approches, comme les jeux de rôle, les serious games, la simulation ou encore la médecine narrative¹⁴ promue dans certains pays du Nord doivent permettre aux professionnels de santé de mieux comprendre les enjeux de la maladie avec les traitements au long cours vécus par les patients eux-mêmes.

Cependant, compte tenu du délai nécessaire pour obtenir des effets favorables à partir de la formation initiale des médecins, il est proposé de faire en sorte que le développement personnel continu des médecins prenne en compte, au plus vite, les attentes des patients en matière d’« observance » et de communication.

- **Ensuite, en incluant des patients dans ces formations**

Des patients et/ou des acteurs associatifs doivent être inclus dans ces formations. A l’instar de ce qui se passe dans de nombreux pays étrangers, mais aussi trop rarement en France, il est souhaité que des patients soient inclus dans la formation des médecins. Il ne s’agit pas de garantir seulement une place pour le témoignage d’un patient, comme une simple « vignette clinique » dans un ouvrage de médecine, mais d’**inclure l’expérience et l’expertise patients dans la stratégie globale de formation** : les histoires de vie avec la maladie et les traitements qu’ils sont capables de restituer avec recul et avec une analyse collective sont autant d’invitations à trouver les meilleurs outils pédagogiques pour qu’une formation médicale réussie protège à l’avenir les patients des difficultés d’une « observance » imposée.

Une fois encore, il ne s’agit donc pas seulement de faire témoigner des patients au cours d’une formation universitaire mais d’**inclure des patients en situation de formateurs**.

- **Enfin, en améliorant la relation médecin-malade**

Lors des ateliers, les panélistes ont particulièrement insisté sur le caractère multifactoriel de la « non-observance ». Il y a bien sûr l’information du patient et la qualité de ses échanges avec le professionnel, ses difficultés personnelles et sociales, le cas échéant, mais aussi les **effets de la très mauvaise coordination entre les professionnels de santé**, notamment les transferts d’informations et de données d’un intervenant à l’autre, et d’un centre de soins à l’autre, voire la délivrance d’informations contradictoires.

En dehors des cas d’errances thérapeutiques qui induisent des traitements inadaptés, les professionnels de santé, pris individuellement, ont certainement la volonté d’agir en faveur de l’adhésion de leurs patients. Pourtant, il ressort des observations longues des participants que le résultat de leurs interventions auprès des patients ne permet pas d’appréhender toute la complexité de la maladie chronique et d’améliorer leur qualité de vie. Sans doute parce que même quand ils expliquent ou ajustent un traitement, les médecins n’évoquent que trop rarement les effets indésirables et secondaires, par exemple, ou ne prennent pas suffisamment de temps pour écouter les patients et tenir compte de leurs conditions de vie dans la détermination d’un traitement.

Sont également pointées du doigt les **difficultés organisationnelles** du système de santé français : absences

13. Bernard Bégaud, Dominique Costagliola : *Rapport sur la surveillance et la promotion du bon usage du médicament en France*, http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Begaud_Costagliola.pdf

14. Les serious games, que l’on peut traduire par « jeux sérieux », sont des jeux vidéo dont la forme est ludique mais le fond sérieux avec une ambition pédagogique. Quant à la médecine narrative, elle se définit comme une compétence qui permet aux professionnels de santé de « reconnaître, absorber, interpréter et être ému » par les faits rapportés par les patients et qui emprunte aux spécialistes de la littérature les techniques d’analyse structurelle d’un texte littéraire pour décoder le récit d’un patient.

de ressources médicales, notamment en milieu rural, éloignement des centres ressources, mauvaise coordination ville/hôpital, délais trop importants pour obtenir un rendez-vous ... et les trop fréquentes ruptures d'approvisionnement en médicaments.

Enfin, les participants ont fortement insisté sur le caractère global de l'adhésion ; et ce, d'un double point de vue. D'abord, il ne s'agit décidément pas de traiter un organe ou une maladie ou de s'intéresser seulement à un traitement. Car autour de cet organe, de cette maladie, de ce traitement, il y a d'abord une personne et ses choix de vie. Ensuite, l'« observance » requiert un rapport au temps : ce qui ne s'entend pas à un moment sera sans doute compris et accepté plus tard. Les difficultés à faire coïncider la temporalité du professionnel de soin avec celle du patient aboutit régulièrement à des blocages de communication. Les panélistes ont insisté sur le fait que l'« observance » résulte également d'une capacité à laisser du temps au temps. Et que ce temps donné au temps n'est pas du temps perdu, même dans une société de l'immédiateté et de la performance à tout prix.

Sans doute les médecins sont-ils formés à l'excellence diagnostique et thérapeutique, mais il s'agit aussi de pouvoir et surtout de **savoir accueillir la parole des patients et leurs émotions**. La relation médecin-malade a sa part de technicité, mais elle doit conserver sa part d'humanité. S'il faut former les médecins à communiquer, il faut d'ailleurs tout autant accompagner les patients dans cette même communication : savoir poser une question, exprimer une souffrance ou une gêne avec un traitement, par exemple. Au fond : apprendre à ne plus se taire ! En considérant que prendre la parole est légitime et non inopportun.

L'amélioration de cette relation dépend aussi du temps consacré par le médecin à une consultation qui a pour but d'envisager le suivi des traitements : c'est toujours trop court, et il est réclamé plus de temps disponible.

Au-delà des seuls médecins, c'est la totalité de la relation soignant-soigné qui est concernée par ces évolutions souhaitées et réclamées.



4. OFFRIR DES AIDES CONCRÈTES

• Soutenir et développer les lieux de l'éducation par les pairs

Bien sûr, il faut compter d'abord sur le système de santé pour produire les actions de soutien à l'« observance », mais les associations de patients et de proches, lieux de l'**éducation par les pairs**¹⁵, peuvent parfaitement jouer ce rôle. Elles sont adaptées au déploiement d'actions en proximité, vis-à-vis de leurs publics-cible. Elles peuvent proposer, par exemple, des espaces numériques d'échanges, correctement modérés, pour accompagner au quotidien les patients qui, tout en étant demandeurs d'accompagnement entre pairs, renoncent souvent à des échanges en face-à-face par manque de temps. Elles portent aussi la parole et l'expertise des patients. Leur participation active à la création de programmes d'éducation thérapeutique ou d'accompagnement proposés par d'autres acteurs est donc également incontournable, et se pratique déjà avec des résultats prometteurs.

Un tel développement n'est possible qu'à la condition que la politique publique sache reconnaître et financer ce nouveau rôle ; d'autant que, par leurs actions, elles participent de manière non-négligeable au défi économique tellement évoqué dans ce domaine.

Cela est tout à fait crucial, car les échanges entre pairs, qui constituent l'ancrage premier des actions associatives, ont des vertus éducatives et thérapeutiques. L'éducation par les pairs, mais plus généralement l'accompagnement des personnes dans un contexte associatif, permet une meilleure expression, une écoute compréhensive des difficultés au quotidien et des émotions qui contribue au bien-être et donc à un meilleur suivi des traitements.

15. L'éducation par les pairs recouvre les initiatives visant à mettre en relation des malades ou proches de malades concernés par la même pathologie afin d'échanger et d'apprendre entre eux sur la vie avec la maladie, les traitements. L'idée étant que certains messages passent beaucoup plus facilement et ont beaucoup plus d'impact s'ils sont délivrés par des personnes qui nous ressemblent et rencontrent ou ont rencontré les mêmes difficultés.

• Reconsidérer les rôles de certains professionnels

Au moment où l'« observance » devient l'un des défis les plus importants dans la prise en charge des maladies chroniques, c'est l'infirmier ou le pharmacien qui doit être renforcé dans son rôle d'accompagnant naturel pour améliorer l'adhésion. Un renfort qui passe inévitablement par la reconnaissance de nouvelles compétences et donc d'évolution de ces métiers. Dans certains domaines ou contextes, **de nouveaux métiers doivent également être reconnus**, comme celui de coach, ou ceux émergeant des plates-formes d'assistance et d'accompagnement à distance.

Prescripteurs, associations de malades, aidants, pairs, pharmaciens et infirmiers, et même toute personne choisie par le patient, sont légitimés à agir dans ce domaine, par les panélistes. Il n'en va pas de même, pour les participants aux ateliers, des prestataires de services et des acteurs non-médicaux, comme des industries de santé ou des payeurs publics ou privés.

• Favoriser et développer l'éducation du patient

L'éducation thérapeutique du patient, reconnue en France par la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires, garantit une approche globale de la personne et une personnalisation des réponses éducatives. C'est donc **l'un des meilleurs outils pour aider et soutenir l'adhésion des traitements par les malades chroniques**. Les contraintes actuelles qui empêchent en partie son développement¹⁶, plus spécialement son déploiement en ville, doivent donc être levées. Tout doit être mis en œuvre pour que les actions d'éducation thérapeutique soient destinées à ceux qui en ont le plus besoin, c'est-à-dire ceux qui pour une raison ou pour une autre ont le plus de difficultés à obtenir du système de soins qui les aide face à ce défi.

Alors que les référentiels d'éducation thérapeutique garantissent la personnalisation des actions d'éducation thérapeutique, il est réclamé que les programmes le soient effectivement. Il est aussi réclamé de la continuité dans l'éducation thérapeutique dans la mesure où les difficultés d'une vie avec les traitements ne sont pas toutes résolues à l'occasion d'un programme d'éducation thérapeutique dont le caractère doit être permanent.

• Permettre à ceux qui en ont besoin, d'accéder à un entretien d'adhésion

Pour réduire les défauts d'information constatés, chaque malade devrait pouvoir accéder, auprès d'un professionnel de santé formé (infirmière ou pharmacien, par exemple) à un **entretien d'adhésion**, récurrent si nécessaire. Il permet autant l'expression des émotions que la constitution raisonnée d'objectifs à atteindre en matière d'adhésion, en confiance, dans une approche d'aide et de soutien marquée par l'empathie. Le contenu de cet entretien pourrait être défini en incluant aussi bien les informations sur la maladie que sur les traitements et leurs effets indésirables et secondaires.

Parmi les valeurs les plus souvent invoquées pour aider à l'adhésion, ont ainsi été affirmées : la confiance, le respect, la bienveillance, la confidentialité, la compétence. Et dans une approche graduée, ceux qui sont crédités comme étant le mieux à même de soutenir l'adhésion, les panélistes ont classés : les professionnels de santé, les pairs, les associations.

• Développer le numérique pour et avec les personnes concernées

Le numérique, la e-santé, est crédité de nombreuses potentialités, y compris de remobilisation des patients et de leur entourage. Encore faut-il qu'il ne devienne pas le support de stratégies punitives à l'égard des patients « non-observants ». Une formule issue des ateliers peut résumer l'enjeu : **« Se surveiller, oui. Être surveillé, non »**.

16. Même si les initiateurs de cette démarche perçoivent les efforts que conduisent certaines agences régionales de santé pour lever ces contraintes.

Partant de là, les technologies numériques doivent être développées avec les personnes concernées et pas seulement pour elles. Il ne s'agit pas de garantir que des tests d'usages soient pratiqués mais que la conception et l'élaboration des produits numériques ainsi que leurs modalités d'usages interviennent avec les personnes concernées et leurs représentants associatifs. Il s'agit aussi que les finalités de sanction sur les personnes « non-observantes », avec ou sans le numérique d'ailleurs, soient écartées de toute politique publique.

A cet égard, l'information sur l'utilisation des données privées de santé collectées à l'occasion des actions en faveur de l'« observance », parfois à l'insu du patient, qui reposent sur la mise en œuvre de technologies numériques, a fait l'objet de réserves appuyées de la part des panélistes. Ils ont réclamé que le consentement à la collecte des données soit systématiquement demandé, ainsi que l'information sur le traitement et l'analyse ou non de ces données, à quelles fins et pour quelle durée. Ils ont aussi estimé qu'ils devaient être rendus individuellement destinataires des mesures opérées sur eux et collectivement des résultats des études opérées à partir de cette collecte de données.

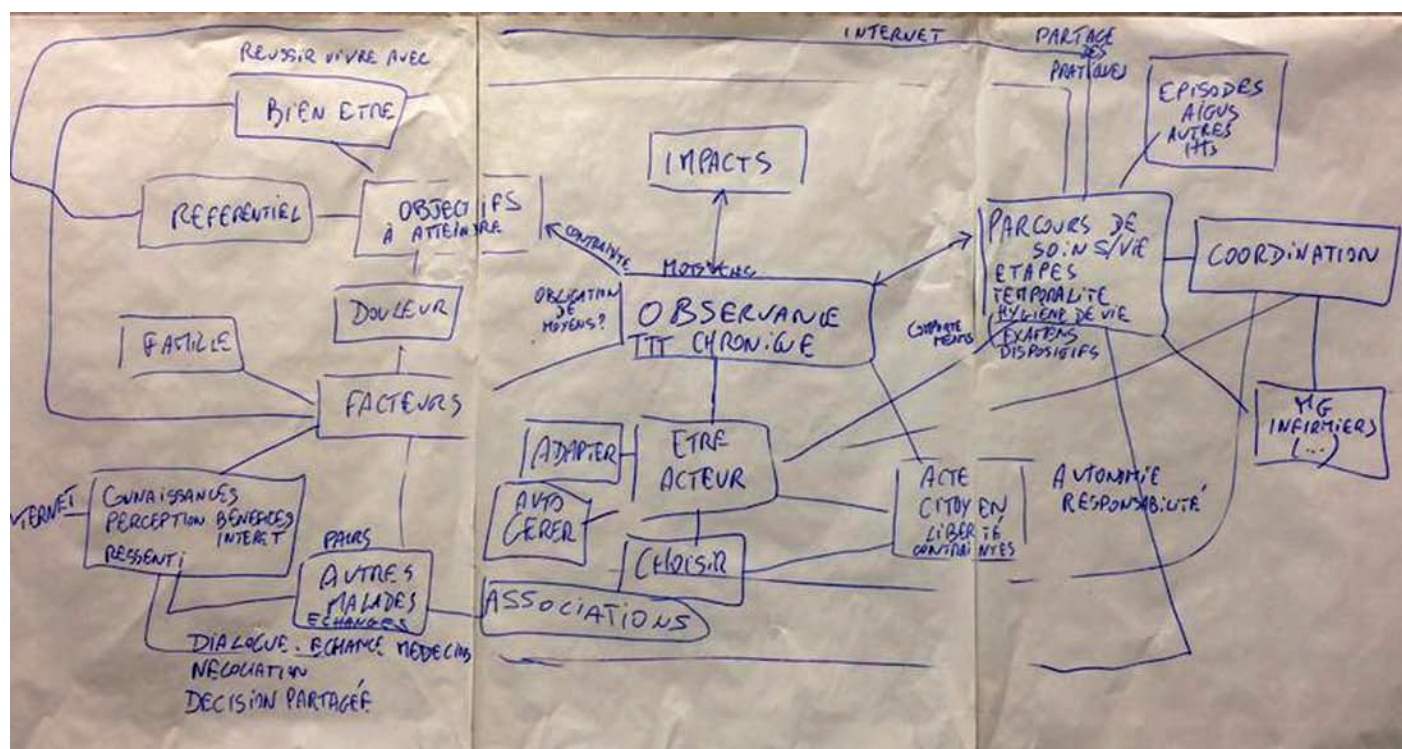
• Résoudre les obstacles matériels à l'adhésion au traitement

Car ils sont hélas trop nombreux, et les solutions relèvent de nombreux acteurs auxquels il appartient, chacun dans leur domaine, de faire des efforts, si possibles coordonnés.

Il a été spécialement signalé le renoncement des laboratoires pharmaceutiques à modifier la **galénique** dans de trop nombreux cas : les formes sont loin d'être adaptées aux prises, pas seulement pour les cas pédiatriques ou ceux du grand âge, mais aussi pour les traitements de l'adulte. Ainsi, la couleur de deux traitements est parfois la même alors qu'ils sont fabriqués par le même laboratoire. Les conditionnements mal adaptés sont également critiqués.

Il est aussi fait remarquer combien il est paradoxal de réclamer des patients qu'ils soient « observants » alors que de nombreuses **ruptures d'approvisionnement** des pharmacies ne permettent pas cette observance.

La **délivrance** des traitements devrait aussi être améliorée, notamment par le recours aux services en ligne pour assurer une disponibilité au plus près du patient.



• Couvrir les restes à charge et compenser les transferts de charges

Les restes à charge sont décrits comme un des facteurs d'aggravation de la non-observance. En raison du coût de certains produits, le patient est amené à renoncer à un traitement alors que ce traitement est un adjuvant du traitement principal ou une aide pour supporter des effets secondaires, par exemple.

C'est la raison pour laquelle les personnes concernées réclament la **réduction de ces restes à charge**, d'une part, et la **solvabilisation des outils numériques**, ce que l'on appelle la e-santé ou la m-santé, d'autre part.

Enfin, ils soulignent combien la promotion des soins ambulatoires, par ailleurs source de confort pour les patients, entraîne de transferts de charges non compensés vers les aidants.

AU FINAL, LES RECOMMANDATIONS DES PANÉLISTES ABOUTISSENT À...

- réclamer que les **expériences** de la vie avec les traitements au long cours et leurs conséquences sur la vie et l'entourage des patients prennent le dessus sur une normalisation des comportements dictée par la contrainte économique ;
- revendiquer que **l'humain**, c'est-à-dire la personne prise dans toutes ses dimensions, sa complexité et sa subjectivité, soit reconnu comme le premier facteur **permettant l'adhésion** ;
- estimer que les **préférences du patient** doivent être **au cœur de la décision partagée** car cette approche est la première garantie de l'adhésion ;
- justifier l'utilisation et le recours au numérique pour fonder l'autonomie du patient dans une logique de réappropriation motivationnelle de ses indicateurs plutôt que dans une logique de disqualification et de sanction des « non-observants » : **« Se surveiller oui, être surveillé non »** ;
- considérer que **toute partie prenante du système de santé, à commencer par les représentants associatifs, est légitime** à être un acteur de l'adhésion, à condition que ce soit dans une démarche d'intérêt général et de responsabilité sociale globale, en dehors de tout conflit d'intérêts.





ANNEXE MÉTHODOLOGIQUE

La convention d'Aarhus (1998) et ses suites ont permis d'établir le bien-fondé et les formes de la participation citoyenne au processus de décision publique, spécialement dans les domaines de l'urbanisme et de l'aménagement public. Le domaine de la santé est plutôt resté à l'écart de ces évolutions, même si quelques avancées ont pu intervenir : sur des pathologies, des modes d'organisation ou des principes fondamentaux de la santé.

Cependant, ces avancées ont plutôt revêtu des formes interpellatives. C'est le cas des Etats-Généraux (Etats-Généraux du Sida, Etats-Généraux des malades du cancer...), y compris quand ils ont été initiés par les pouvoirs publics (Etats-Généraux de la santé), avant que le modèle ne s'érode en raison de mésusages conceptuels ou opérationnels (Etats-Généraux de l'organisation des soins, Etats-Généraux de la bioéthique...). En même temps que se déployaient ces approches, les conférences de consensus ont permis à des experts, incluant trop rarement des mobilisations citoyennes sauf dans les secteurs où ces mobilisations sont suffisamment établies et en situation de quasi-parité avec les chercheurs, de produire des savoirs et des connaissances susceptibles d'être utilisés pour fonder une décision publique. Enfin, les agences d'expertise sanitaire françaises incluent de façon encore très relative les patients dans leurs recommandations thématiques : plutôt dans le registre de la relecture que dans l'orientation ou la saisine.

Rares sont donc les formes participatives découlant de la convention d'Aarhus à avoir prospérer dans le domaine de la santé. Suscités par des intérêts privés, quelques jurys citoyens¹⁷ ont été tentés de formuler des recommandations thématiques ou transversales. Quant au débat public, ce n'est que très récemment qu'il a été tenté dans le domaine de la santé, sans grands résultats en raison de l'insuffisante formalisation du processus. Plus récemment encore, des établissements publics de santé ont essayé d'élaborer leur projet d'établissement sur la base d'une consultation citoyenne. Malgré ces quelques efforts, la participation citoyenne, alors même que sa forme électronique a été reconnue par le décret n° 2011-1832 du 8 décembre 2011 et que le Secrétariat général à la modernisation de l'action publique promeut les ateliers citoyens, reste sous-utilisée.

C'est dans ce contexte, alors que s'exprimaient de nombreuses préoccupations autour de l'« observance » des traitements par les malades chroniques, qu'un regroupement interassociatif (Collectif interassociatif sur la santé, [im]Patients, Chroniques et Associés, Coopération Patients), auxquels s'est joint un expert, a initié une démarche collaborative en vue d'émettre des recommandations « de société civile » sur l'« observance » des traitements au long cours. Cette démarche identifiée sous l'appellation de « conférence citoyenne » pourrait constituer un modèle pour peu que sa confrontation aux sciences humaines et sociales dégage les voies de son amélioration.

Ni jury citoyen, ni Etats-Généraux de personnes concernées, ni débat public, ni conférence de consensus, la **conférence citoyenne en santé hybride toutes ces formes**. S'il n'a pas été possible pour des raisons de coût de former un jury citoyen représentatif de la population française, il a été procédé au **recrutement de 54 personnes concernées directement ou indirectement** par la maladie chronique et ses traitements. S'il n'était pas non plus possible de réunir mille malades comme cela avait été le cas pour les premiers Etats-Généraux du cancer en 1998, la conférence citoyenne a permis que s'expriment essentiellement les voix des personnes concernées.

17. De 2005 à 2009, le laboratoire GSK a organisé 5 conférences de citoyens sur des thèmes liés à la santé (médicaments, progrès techniques, engagement du citoyen dans le système de santé, orientation dans le système de soins, hôpital) ; d'octobre à novembre 2012, l'Institut Montaigne a organisé un jury citoyen sur le thème : « Quel système de santé voulons-nous ? Comment devons-nous l'utiliser pour qu'il soit viable ? ».

Pour cela, **les organisateurs ont veillé à assurer une diversité de profils** : répartition sur l'ensemble du territoire, y compris les départements d'outre-mer, répartition sur 20 pathologies différentes, niveaux d'implication diversifiés dans la maladie, prise en compte des aidants et des proches.

S'il était encore moins possible d'induire un débat public, la conférence citoyenne a permis le débat en public, grâce à l'implication et au relais de nombreux médias. S'il n'était dans la mission de la conférence citoyenne de dégager un consensus d'experts, elle a offert l'occasion aux experts et parties prenantes, notamment au travers d'un cycle d'auditions, de formuler leurs observations, y compris dans le cadre de l'échange contradictoire que constitue la conférence citoyenne.

En tout état de cause, comme dans un jury citoyen, **les 54 personnes ayant reçu mission d'élaborer des recommandations ont été informées des contours de la problématique** : par la remise d'un dossier documentaire, par les comptes-rendus d'audition et par leur participation aux tables rondes de la conférence citoyenne. C'est sur cette base que le lendemain de la conférence citoyenne, ils ont pu lors de travaux réalisés en ateliers formuler des recommandations rendues publiques un mois après. La validation de ces recommandations ayant été poursuivie après les ateliers dans le cadre d'échanges électroniques.

Au surplus, la Conférence citoyenne s'inscrit aussi dans le contexte d'une mission¹⁸ confiée à un corps d'inspection, en vue de remettre un rapport améliorant les conditions de l'observance des traitements par les malades chroniques, et alors même que l'Académie de pharmacie prépare elle aussi ses recommandations, non sans considérer les expressions des patients.

Rappelons que la Conférence citoyenne intervient alors que la perspective d'une réglementation générale de l'« observance » se dessine en France, notamment après l'intervention d'un arrêt du Conseil d'Etat qui a annulé une réglementation spécifique encadrant les conditions d'utilisation des appareils à pression positive continue dans le traitement de l'apnée du sommeil.

Dans ce contexte et selon ces modalités, la Conférence citoyenne en santé constitue une forme de participation citoyenne en vue de la décision publique, donc un nouvel outil d'expression directe des citoyens. Elle suscite évidemment des interrogations : quels aménagements et évolutions méthodologiques, quelles perspectives de démultiplication, quelle place aux seins des outils plus classiques de la démocratie en santé ? Mais elle suscite également beaucoup d'espoirs et de promesses.

18. Mission confiée par l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) à Claire Compagnon et Alain Lopez.



Partenaires institutionnels :



Partenaires medias :



L'ensemble de la démarche a été permis grâce au soutien financier de la Direction générale de la Santé (ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes).