

- L'engagement en santé des usagers ... p. 1
- Agenda Coopération Santé / A lire ... p. 4
- Interview : Gilles Bonnefond, Président de l'USPO... p. 3
- Informations ... p. 4

## La participation des patients : de l'effet de mode au mode d'emploi.

Dès 1946, l'OMS énonce qu'« une opinion publique éclairée et une coopération active du public sont d'une importance capitale pour l'amélioration de la santé des populations ». L'autonomie de la personne malade et la participation du public sont donc anciens. Ces derniers mois connaissent une accélération incontestable de l'implication des patients dans les politiques publiques de santé. La Stratégie Nationale de Santé appelle à la décision partagée tant du point de vue de la pertinence des soins que de la place des usagers dans le système de santé. La HAS en fait sa deuxième priorité et met en œuvre cet engagement à travers l'élaboration d'un socle social de recommandations élaboré par un groupe paritaire usagers / professionnels de santé. Bref ça bouge. L'heure n'est plus aux échanges académiques mais à la mise en œuvre d'une action dont l'intérêt est largement démontrée pour toutes les parties prenantes.

La cause semblerait être entendue si un troisième acteur ne venait aujourd'hui s'ajouter à la relation duale soignant / soigné : l'intelligence artificielle, la révolution numérique etc... Incontestable levier de l'amélioration de l'accès aux soins, du suivi des malades, de l'information des patients, ces techniques portent également en germe l'hypertrophie d'une relation de pouvoir mal maîtrisée sur l'impératif de justice et d'autonomie de la personne.

L'hybridation entre les organisations et les plateformes techniques fournit aux données médicales et sociales non seulement une valeur d'usage mais aussi une valeur économique. Dès lors la question n'est pas de craindre ou de placer un espoir considérable dans ce troisième partenaire qu'est l'IA, mais de poursuivre le rééquilibrage des relations entre patients, offreurs de soins, exploitants de données.

Faire pour, mais aussi faire avec, reste l'impératif de justice que seule la décision partagée (y compris dans le cœur de l'algorithme mais surtout dans les processus et dans les cultures) pourra garantir.



Alain Coulomb

## L'engagement en santé des usagers : nouvel enjeu, nouveau défi !

La période de l'affirmation des droits des patients et de la représentation des usagers de santé dans une série d'instances sanitaires et de santé publique a été, sans nul doute, une période féconde. Les militants de la lutte contre le sida et les victimes des maladies nosocomiales y auront pris une part centrale. L'Etat a su faire de ces détresses une cause commune en réunissant les Etats généraux de la santé (1997-1998) avant de trouver un débouché légal aux revendications de dignité des malades et de sécurité sanitaire pour les patients. Ce fut la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Cette histoire-là n'est pas close. Preuve s'il en était les lois successives de 2004, de 2009 et de 2016 ont aussi contribué au grand ouvrage de la démocratie en santé.

Il reste sûrement quelques frontières à dépasser en matière de droits. Les crises sanitaires qui se succèdent, hélas, comme la progression continue des inégalités sociales de santé en témoignent trop souvent.

Pourtant, une deuxième période se dessine. Qui repose sur d'autres aspirations, parfois encore floues. Elles ont pour nom : co-construction, participation, savoirs d'expérience, information collaborative, approche communautaire, auto-support, groupes de pairs, pair-aidance.

Cela n'est pas nouveau direz-vous ? Pas faux. Car pendant que la France consacrait son modèle ultra-réglementé de démocratie sanitaire, d'autres pays construisaient une palette d'outils pour la participation des usagers en santé. Ces mêmes pays reconnaissent d'ailleurs que cette partie française d'affirmation des droits et de structuration de la représentation des usagers leur manque aujourd'hui. Nous avons donc été en France des précurseurs par les droits quand d'autres ont été les précurseurs par la recherche de stratégies participatives. C'est dans ce registre qu'il faut recevoir le Modèle de Montréal<sup>1</sup> qui fait du



partenariat entre les patients et les soignants la pierre angulaire de l'évolution de son système de santé.

### RÉÉQUILIBRER NOTRE DÉMOCRATIE SANITAIRE

Pouvons-nous envisager en France, à notre tour, de construire une nouvelle étape de notre démocratie sanitaire. La réponse est résolument positive. Nous disposons de quelques atouts historiques, conceptuels et pratiques si l'on veut bien faire l'effort de les discerner :

- Avec la lutte contre le sida, dès les années 80, la donne change avec l'affirmation des personnes séropositives de construire eux-mêmes leurs destins de santé. En envahissant la scène publique certes mais aussi en tissant des solidarités concrètes : groupe de parole, éducation par les pairs, auto-support, Etats-généraux ... Autant de formes que l'on qualifierai aujourd'hui de « construction de savoirs expérientiels ».

- Avec les universités d'éducation à la santé, surtout, et quelques trop rares facultés de médecine, se tissent les premières approches conceptuelles où l'on parle d'éducation thérapeutique, de patients-enseignants, de patients-experts, voire de patients-chercheurs. De son côté, le monde de la santé mentale apporte sa contribution avec la stratégie du rétablissement et la création des groupes d'entraide de malades (GEM).



→ Avec des pratiques innovantes d'information et de mobilisation des patients et des citoyens, notamment sur internet : États-généraux électroniques, forums participatifs, blogs, Fab-labs. Même si ces initiatives restent encore trop souvent centrées sur une pathologie, des approches transversales, se concrétisent dont témoignent aujourd'hui France Assos Santé et Impatients, Chroniques et Associés (ICA). Nous n'abordons donc pas cette seconde période sans « biscuits ».



### DE QUOI AVONS-NOUS BESOIN ALORS ?

D'une boîte à biscuits, parti ! Car il faut savoir raccrocher toutes ces stratégies et ces outils dans un ensemble où chacun y reconnaisse les siens. C'est d'ailleurs ce que réclamait le rapport de Claire Compagnon, remis à la Ministre des Affaires sociales et de la Santé, en février 2014. La loi de modernisation n'a pas permis d'en tenir compte. Sans doute parce que ce domaine ne relève pas de la loi. Raison de plus pour penser qu'il faut le penser... pour l'agir !

Car si nous ne définissons pas les meilleurs standards de ces outils d'implication des patients et usagers, nous laissons ouverte la porte du meilleur comme celle du pire. Et la mauvaise monnaie chassant la bonne (air connu), nous avons grand intérêt à collectivement :

- Identifier un mouvement, le repérer et le nommer. Le terme qui a surgi dans la littérature scientifique à ce propos est celui d'engagement. Il fonctionne en anglais comme en français, ce qui nous évitera de connaître les affres de l'empowerment rejeté par les décideurs publics. Voici donc l'étiquette sur notre boîte : « l'engagement des usagers en santé ».
- Reconnaître le fil rouge entre tous nos biscuits. Soit les ingrédients communs ou les principes de fabrication. Ils ont déjà été évoqués : co-construction, partage des savoirs patients et soignants, pour ne prendre que ces deux exemples.
- Identifier les différentes catégories dans cette boîte. Suffit-il de s'auto-proclamer patient-expert comme Jacques Lacan revendiquait que le psychanalyste « s'autorise de lui-même » ? Ce n'est pas ce que nous avons fait pour les médiateurs de santé : au contraire, issus des mobilisations communautaires ou d'un cadre professionnel, ces médiateurs disposent aujourd'hui d'un référentiel de compétences, de formation et de bonnes pratiques. Sans prétendre normer les pratiques de l'engagement existantes, émergentes, ou à venir, il faut bien que nous leur donnions une assise pour leur reconnaissance sans quoi nos biscuits vont rapidement arriver à péremption, être rassis ou éclater en miettes.

### POURQUOI UNE TELLE ÉVOLUTION ?

Parce que notre système de santé a besoin d'une logique nouvelle dont les pouvoirs publics ont pris la mesure en évoquant une « stratégie de transformation du système de santé ». Ne croyons donc pas que nous basculerons dans la logique de mesure des résultats s'il n'y a pas de patients et d'usagers convaincus de répondre aux recueils de données de vie réelle dans leur vie de tous les jours avec les traitements : sans eux ni Prem's ni Prom's, réduite à peu de chose la fameuse « valeur en santé » ! Ne croyons pas plus que les usagers vont continuer à se satisfaire d'une information déséquilibrée, trop savante, et pour tout dire malcommode à l'usage alors qu'ils ont besoin d'une information mise en perspective, illustrée et illustrative pour eux-mêmes. Si nos décideurs publics réclament que les patients et usagers soit acteurs de leur propre santé, alors, il faut répondre au défi de l'information nouvelle : celle qui met les cartes aux mains des usagers, en affichant des résultats compréhensibles par tous plutôt qu'une nébuleuse de données brutes.

Parce que l'engagement des usagers pour leur propre santé, c'est bon pour leur propre santé. Les démonstrations scientifiques abondent qui révèlent l'amélioration de l'espérance de vie ou de la qualité de vie de ceux qui sont mis en situation de s'investir pour leur propre santé. Parce que l'engagement des usagers pour la santé collective aide aux bons arbitrages : il ne s'agit pas de décider à la place du décideur mais de faire en sorte que les préférences collectives émergent pour que le décideur sache en tenir compte. C'est ce que permet le débat public, les jury-citoyens ou les ateliers-citoyens.

### COMMENT AGIR COLLECTIVEMENT ?

Nous ne ferons pas cette r/évolution :

- Contre les soignants ou les établissements et services de soins, mais avec eux, à condition que les formes de la collaboration soient respectueuses des uns et des autres et répondent ici aussi à des bonnes pratiques de co-construction. Demander leur avis aux patients à la fin d'un projet, ce n'est pas de la co-construction, c'est du cautionnement. Une sorte de changement fictif, symbolique, voué à l'échec car ça ne marche qu'une fois, au mieux !
- Sans qu'il y ait un retour vers les patients et usagers. Que les décideurs ne demandent pas leur avis aux citoyens s'ils n'ont pas l'intention de leur dire pourquoi ils en ont ou pas tenu compte. La démocratie, même participative, est un modèle fragile, qu'il convient de ne pas décourager.



- Sans que les universités, notamment les facultés de médecine ne s'impliquent. Nous avons besoin que certaines plus agiles que d'autres se situent aux avant-postes : enseignements et recherches sur l'engagement. Mais toutes les facultés de médecine devraient avoir recours aux patients-enseignants, a minima.

- Sans que l'Etat ne concède les investissements nécessaires à l'implémentation de ces stratégies. La HAS et le monde universitaire peuvent fournir des référentiels pour aider au changement, si notre pays ne se donne pas les moyens de construire le changement sur le terrain par un ou des facilitateurs, l'invitation à plus d'engagement des usagers en santé sera vain. Et ne produira pas les effets attendus sur l'offre.
- Sans invention, car nous ouvrons une période d'élaboration des modèles participatifs qui devront aussi coller aux adaptations de l'offre : au temps de la construction des EHPAD va succéder le temps du maintien à domicile, favorisé par le déploiement du numérique. Tout comme les associations devront savoir aller au-delà de leurs adhérents pour viser la communauté des personnes concernées par leur objet social : ici encore les ressources du numérique changeront les « manières de s'associer ». Ajoutons encore que les savoirs expérientiels sont eux-mêmes mouvants, construits dans des contextes qui évoluent, parfois très vite si nous en croyons les prophètes du numérique et de l'intelligence artificielle. Il faudra savoir les capter, les reconnaître et les faire circuler pour le bien commun.

### CONCLURE ...

Justement, on aurait plutôt envie de ne pas conclure. Car il s'agit de construire ensemble une nouvelle page de la démocratie sanitaire, soucieuse des réalités vécues par les usagers dans des circonstances si différentes. Sans nécessairement recourir à la loi, sauf si d'aventure des mésaventures nous y conduisaient ! Pour l'heure croyons plutôt, avec Maïakovski, qu'il convient de monter « aux barricades des âmes et des cœurs ».

**Christian Saout**

(1) « Le « Montreal Model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé », Maire-Pascale Pomey et ali., Santé Publique 2015-HS, p. 41-50

## Gilles BONNEFOND, Président de l'Union des syndicats de Pharmaciens d'Officine (USPO)

*Le débat concernant le projet de loi « ma santé 2022 » est désormais engagé. Les objectifs de ce projet sont en particulier de favoriser la qualité, de créer des projets d'organisation de soins territorialisés au service des patients en particulier des plus fragiles. Il a donc paru opportun d'interroger Gilles Bonnefond, Président de l'USPO, sur le rôle que peuvent jouer les pharmaciens dans cette dynamique.*

**L'USPO a presque vingt ans, a organisé ses 11èmes rencontres le 30 janvier dernier, a représenté 43 % des officines aux élections de 2015. Quel est l'ADN de l'USPO ?**

L'USPO est effectivement un syndicat jeune (2000), représentatif depuis 2005, qui a la volonté de faire évoluer le métier de pharmacien en valorisant leurs compétences et leur situation privilégiée à proximité des populations. C'est donc une véritable vision stratégique qui sous-tend notre action et nos positions au sein de la profession et vis-à-vis des pouvoirs publics : la pharmacie est un espace de santé et pas seulement de dispensation de médicaments.

**Comment se traduit cette vision pour le patient ?**

Protection, accompagnement et offre de nouveaux services.

La pharmacie par sa proximité, l'amplitude horaire de sa disponibilité et l'absence de « désert » territorial, dispose de 90% de capital confiance de la part de la population. Le pharmacien est le mieux placé pour accompagner le patient fragile et lui apporter de nouveaux services.

Ces services commencent par l'aide à l'observance, la confection de piluliers ou la dispensation à domicile.

Dans le cas de maladies chroniques, des entretiens pharmaceutiques, véritables points d'étape, aidant les patients à adhérer à leur traitement, peuvent être mis en place. Pour les personnes âgées, cet accompagnement, réalisé 2 ou 3 fois par an sous la forme de bilans partagés de médication, peut permettre d'évaluer le risque iatrogène lié à la poly-médication, ainsi que, par exemple, l'évolution de leur fonction rénale ou hépatique permettant d'alerter le médecin en cas de suspicion de dégradation.

Un autre exemple particulier : les pharmaciens, lorsqu'ils connaissent le protocole de soins, peuvent aider les patients en cas de chimiothérapie orale, par le soutien et l'aide à l'adhésion au traitement, par la gestion des effets secondaires et des signaux d'alerte, par l'emploi d'équipements de télémédecine.

La prévention est un domaine où le pharmacien peut être très utile. C'est le cas actuellement avec la vaccination grippale, testée dans 4 régions et qui a permis de protéger 700 000 personnes. L'USPO propose également que le pharmacien puisse également renouveler les vaccins, phase essentielle de la protection mais peu suivie dans les faits.

Cela pourrait être le cas dans le dépistage. Par exemple, la procédure de dépistage du cancer colorectal rebute souvent les patients. L'intervention du pharmacien permettrait de la simplifier et le médecin traitant recevrait le résultat du test lui permettant d'établir son diagnostic. Un essai, en Corse, a été récemment effectué pendant 4 mois, 700 tests ont été réalisés, dont 15 se sont révélés positifs.

Il peut en être de même pour la mesure de la tension, le diabète, les risques cardiovasculaires...pour lesquels le pharmacien peut sensibiliser l'attention du patient sur l'intérêt de consulter rapidement son médecin.

Le pharmacien peut également contribuer à l'évaluation en vie réelle des médicaments et faire connaître les protocoles de soins trop compliqués, les problèmes de qualité de vie rencontrés par les patients...

Dans le cas de soins non programmés, lorsqu'il n'y a pas nécessité de diagnostic médical, le pharmacien pourrait, dans le cadre du parcours de soins, assurer la délivrance en l'enregistrant dans le dossier médical partagé (DMP) et en le signalant



au médecin en cas de fréquence anormale. Une enveloppe de 40 à 50 euros de médication officinale pourrait être prévue dans le parcours de soins, permettant ainsi d'éviter l'afflux aux urgences des hôpitaux à seule fin du remboursement des soins pour ces petites pathologies.

La pharmacie peut être un poste avancé pour le médecin traitant ou l'hôpital.

**La mise en place dans le parcours de soins du DMP, des bilans partagés de médication et la constitution des Communautés professionnelles de territoire de santé (CPTS) convergent-elles vers une pharmacie espace de santé ?**

Plus de 3,5 millions de DMP sont désormais créés. Le DMP est un outil essentiel du parcours de soins, car il assure le partage de l'information entre patient et professionnels de santé. Mais il est primordial d'une part que le patient puisse définir les informations qu'il accepte de partager et d'autre part que les professionnels de santé aient accès aux mêmes informations. Le DMP pourrait être enrichi par l'existence d'une messagerie sécurisée qui permettrait d'être encore plus réactif.

L'USPO s'investit dans les CPTS, car il ne s'agit pas de structures administratives mais d'ensemble qui permettent d'aborder des sujets fédérateurs concernant les professionnels tels que l'organisation de la sortie hospitalière qui questionne l'hôpital public, l'hôpital privé, les médecins, les pharmaciens les infirmiers, les responsables de matériel médical...

La pharmacie, espace de santé, a donc toute sa place pour répondre à ces défis.

Propos recueilli par  
Gérard Mathieu

## LES MARDIS DE COOPERATION SANTE AU SENAT

En 2019 une série de dîners - débats sur les nouveaux métiers en santé car force est de constater que de puissants mouvements opèrent dans le domaine de la santé : sous l'influence de la nouvelle Stratégie de Transformation du Système de Santé ou avec la double révolution du numérique et de l'intelligence artificielle. S'agira-t-il à chaque fois de nouveaux métiers ou plutôt de nouvelles compétences à acquérir par des professions déjà existantes ?

- 16 avril : Dr Jacques Lucas, Délégué général au numérique au sein du Conseil National de l'Ordre des médecins
- 4 juin : Etienne Minvielle, Economiste en santé
- 24 septembre : Intervenant à venir
- 12 novembre : Laurence Comte-Arassus, présidente de Medtronic France



### À LIRE ET À VOIR

#### « Parlons travail »

Philip Roth / Josée Kamoun - Editions Gallimard 2006



En juin 2018, Philip Roth, monument reconnu de la littérature contemporaine, nous quittait.

Ecrivain magnifique s'il en est, bourreau de travail fouaillant, tout au long de son œuvre, les corps et les cœurs de ses personnages, pour en extirper ce qu'il y a de plus intime, il fut également un lecteur d'une qualité rare.

Passionné par les œuvres des écrivains qu'il avait « élus », Philippe Roth nous livrait, en 2006, avec « Parlons travail » le fruit des entretiens qu'il eut avec eux entre la fin des années 70 et 1990 : Primo Levi, Aaron Appelfeld, Ivan Klima, Isaac

Bashevis Singer, Kundera, Edna O'Brien etc. auxquels s'ajoutent une analyse de l'œuvre de Saul Bellow et deux portraits d'amis disparus : Philippe Guston et Bernard Malamud.

D'origines et de générations différentes, les écrivains soumis aux questions de Philippe Roth ont tous subi à des moments divers de leur vie, directement ou indirectement les effets des maux absolus que sont le totalitarisme et l'antisémitisme. Quelle a été la résonance de l'époque dans laquelle ont vécu ces hommes rescapés des horreurs de l'histoire dans la construction de leur identité et l'élaboration de leur œuvre ? Cette question est au cœur des entretiens menés par Philip Roth.

Dans cet exercice Philip Roth témoigne de son amour des écrivains, voire de l'admiration qu'il leur porte en s'effaçant pour les mettre dans la lumière. C'est un moment exaltant d'intelligence et d'émotion partagé par l'interviewer et ceux qu'il interroge mais, outre cela, c'est aussi un aperçu de la vérité de chacun qui se dévoile à l'évocation des mystères de la création. On peut penser, enfin, que les questions posées par Philip Roth sont celles qui l'ont tarabudé tout au long de son œuvre. Ce bénéfice secondaire, si j'ose dire, m'incite à vous recommander doublement la lecture de cet ouvrage qui donne envie de lire ou relire Roth et les auteurs qui l'accompagnent.

#### « Tu aimes trop la littérature, elle te tuera »

Correspondance entre George Sand et Gustave Flaubert - Editions Le Passeur - Poche. 2018



Les éditions Le Passeur ont eu l'excellente idée de rééditer en format de poche la correspondance entre deux « trésors » de la littérature française, George Sand et Gustave Flaubert, en lui donnant pour titre une phrase extraite d'une lettre écrite par George à Gustave qui illustre assez bien l'une des différences fondamentales qui existaient entre les deux écrivains.

Pour être différents, ils l'étaient quasiment en tous points, lui, Flaubert, bougon, solitaire, en proie à des périodes de découragement dévastatrices, vitupérant ses contemporains et son époque, uniquement absorbé par l'écriture qui, pour lui, était souffrance... Elle, George Sand, solaire, du côté de la vie, tolérante, aimant ses semblables, passionnée par ses enfants et petites filles, pratiquant l'écriture avec bonheur sans se laisser absorber : « Plus que la littérature, j'ai toujours aimé quelqu'un et plus que quelqu'un, mes enfants ». On est loin du solitaire de Croisset.

Ces deux-là pourtant échangeaient une correspondance qui montre l'attachement et l'estime profonde qu'ils éprouvaient l'un pour l'autre, l'un donnant à l'autre du « Chère Maître », l'autre répondant à « son vieux troubadour » et lui apportant réconfort et encouragements. Aucune coquetterie dans ces échanges mais la plus sincère volonté de se montrer tel qu'ils étaient, sans les afféteries de la vie sociale.

Cet échange épistolaire qui débuta en 1863 et se poursuivit jusqu'à la mort de George en 1876, nous éclaire sur les événements politiques, ou littéraires dont ils furent contemporains. Souvent drôles, pleines d'esprit ces lettres débordent d'amour et d'attention à l'autre, Gustave Flaubert et George Sand n'hésitent pas à s'écrire qu'ils s'aiment « aime-nous comme nous t'aimons ici » (à Nohant) écrit George à Gustave ! Oserait-on l'écrire aujourd'hui ? Pas si sûr ...

Odile Corbin

### LA NEWSLETTER COOPÉRATION SANTÉ

Editeur : Association Coopération Santé  
88 rue de la Roquette - 75011 Paris - [cooperation-sante@wanadoo.fr](mailto:cooperation-sante@wanadoo.fr)

Directeur de la publication : Alain Coulomb

Rédacteur en chef : Gérard Mathieu

Comité de Rédaction : Marie Josée Augé-Caumon, Anne de Boismenu, Odile Corbin et Christian Saout

Réalisation graphique : Trait de marque Paris

Copyright : Association Coopération Santé, tous droits réservés

[www.cooperation-sante.fr](http://www.cooperation-sante.fr)

### INFOS

#### Colloques organisés par Coopération Santé et ses Adhérents en 2019 :

- lundi 17 juin à 9h au Sénat : La Stratégie de Transformation du Système de Santé, place de la prévention. « Ma Santé 2022 »
- Deuxième semestre 2019 : - Parcours de soins du patient cancéreux (oncologie immunologie, accès au traitement)  
- Automédication responsable, parcours pharmaceutique.

### ADHÉREZ

Si vous souhaitez des renseignements pour adhérer à l'Association Coopération Santé, contactez Anne de Boismenu : 06 11 70 55 03 - [annedeboismenu@orange.fr](mailto:annedeboismenu@orange.fr)

