

4^{ème} session : Prendre en compte les spécificités des personnes, c'est aussi mieux les écouter et mieux les associer

Rappelant les grandes étapes qui ont permis d'aboutir aux progrès qui sont au cœur de ces rencontres, le Pr Gilbert Lenoir (Président de la Ligue nationale contre le cancer) a souligné la nécessité de permettre à ceux qui ne parviennent pas à s'exprimer –les hommes notamment- de le faire. Que ce soit lors d'Etats généraux, de rencontres locales, ou encore avec l'aide des nouvelles technologies qui sont sans doute le moyen, dans l'avenir, de faire parler les silencieux ! Il faut ensuite élaborer des politiques de santé, vues du côté des usagers, et les porter aux acteurs locaux, notamment les ARS.

Le Pr Lenoir a fait part de plusieurs sujets d'inquiétude comme le retard à la constitution du groupe de travail commun entre la Ligue, les ministères de la santé et du budget et portant sur la convention AERAS. Autre sujet d'inquiétude : la lutte contre le tabagisme : « l'industrie du tabac a besoin de trouver 250 000 nouveaux consommateurs par an en France pour maintenir son chiffre d'affaires. Elle les cible à partir du collège, c'est-à-dire à partir de 12 ans ! Le Plan cancer a clairement indiqué que la France appliquait les mesures de la CCLAT de l'OMS contre le tabagisme. Une des mesures de cette convention-cadre est d'augmenter de façon significative le prix du tabac », Gilbert Lenoir estime qu'elle n'est pas appliquée. Enfin, Gilbert Lenoir a souhaité un débat démocratique impliquant les patients sur les problèmes du coût des tests et des molécules.

La première intervenante de cette session, le Pr Shannon Bell (responsable des actions de plaidoyer au National Cancer Institute, USA) a rapporté l'expérience de la participation de « patients experts » aux évaluations et recommandations. Le NCI fait participer des patients à ses travaux depuis le milieu des années 90. Il peut s'agir d'un ancien patient, d'un proche impliqué dans des activités en lien avec le cancer. En 2007, un groupe de travail a réuni une centaine de scientifiques, chercheurs et patients-experts afin de déterminer ce qui fonctionnait ou non entre eux. Il a défini qu'un « patient impliqué dans la recherche » était un patient-expert qui apportait un point de vue non-scientifique aux processus de recherche et était en mesure de témoigner d'une perspective collective et non pas individuelle.

Il est aussi possible de devenir patient-expert de façon plus professionnelle. Ce peut être une personne qui a travaillé avec des patients et qui est donc légitime à représenter ce groupe : infirmière en oncologie, travailleur social par exemple.

Le groupe de travail a également identifié les avantages que présentait l'implication des patients-experts dans la recherche :

- leur point de vue collectif améliore la faisabilité de la recherche, les questions qu'ils soulèvent ne sont pas scientifiques et posent de véritables défis aux chercheurs ;
- ils améliorent la confiance du public, abaissent les barrières entre les patients, les professionnels et les chercheurs. Il se produit ainsi un échange de connaissances.

Pour augmenter le bénéfice des patients-experts, il est très important de recruter un grand nombre de personnes. Au NCI, ils sont répartis dans l'ensemble des Etats-Unis et la majeure partie du travail, y compris avec les chercheurs, passe par des télé-conférences. « Nous cherchons des personnes qui désirent partager leurs expériences sur de nombreux types de

cancers et non pas sur un seul », conclut S. Bell. « Au fil du temps, les patients-experts acquièrent des connaissances de plus en plus larges. Il est essentiel qu'ils comprennent ce qu'est le cancer, qu'ils apprennent à communiquer avec les scientifiques et soient à même de parler pour d'autres qu'eux-mêmes ».

La suite de la session a porté sur le thème : « Mieux prendre en compte les attentes et les besoins des patients pour rendre plus efficiente la politique de lutte contre le cancer ».

Marie-Sophie Desaulle, directrice générale de l'ARS des Pays de la Loire, est intervenue sur la place que les ARS, nouvelles organisations, souhaitent donner aux associations dans la définition des politiques régionales de santé, via une nouvelle dynamique régionale en matière de démocratie sanitaire et la création de nouvelles instances :

- La conférence régionale de santé et de l'autonomie, lieu d'échange entre les élus, les collectivités territoriales, les acteurs de santé, les associations représentant les usagers.
- Les conférences de territoire (par territoire de santé)

Marie-Sophie Desaulle a identifié, pour les associations des usagers, trois grandes missions dans le cadre de cette démocratie sanitaire et de ces instances.

- La première tient à l'expression des attentes des usagers et des personnes malades en termes de politique de santé. La conférence régionale de santé et d'autonomie doit faire vivre le débat public en posant la question des attentes des usagers et des sujets prioritaires à faire avancer. « Nous devons encore gagner en maturité dans l'organisation de ces débats publics » a précisé Marie-Sophie Desaulle.
- La deuxième mission est un rôle de vigilance, par rapport au respect des droits des patients. Au sein de la conférence régionale de santé et de l'autonomie, il existe d'ailleurs une commission des droits des usagers.
- La troisième consiste en un rôle d'information, d'accompagnement, de relais et d'explication des politiques de santé auprès de la population que « les associations représentant les usagers sont à même et sont habilitées à faire ». Marie-Sophie Desaulle identifie également un travail d'explication, de vulgarisation de l'information autour des droits des patients, soulignant qu'il y a parfois un problème de méconnaissance et d'information par rapport à l'existence de certains dispositifs.

La réussite de cette association des usagers à la politique de santé va reposer pour Marie-Sophie Desaulle sur « notre capacité du vivre ensemble, c'est le sujet de la démocratie sanitaire » que d'aboutir à une culture commune entre élus, professionnels de santé, associations d'usagers (...) On est dans ce temps de découverte, d'appropriation des points de vue des uns et des autres pour un jour aboutir à une construction commune. Je suis persuadée que le modèle qui existe aujourd'hui doit nous permettre d'y arriver », a expliqué la directrice de l'ARS Pays de la Loire.

Claudine Bergoignan-Esper, vice-présidente de la Ligue nationale contre le cancer, chargée des politiques de santé, est revenue, pour sa part, sur l'historique de la parole du patient et de la véritable prise de conscience de la nécessité de l'écoute du patient. Les différentes évolutions qui ont émergé notamment dans les années 1990 se sont vu concrétisées

notamment avec la loi du 4 mars 2002, « un pas majeur dans la prise en compte de la parole du patient ». Elle a rappelé que, La Ligue avait joué, dans ce mouvement de montée en puissance de l'affirmation des droits du patient, un rôle majeur avec les Etats généraux de la Ligue contre le cancer dont la première édition, en 1998, avait pour thème « les malades prennent la parole ». « Il y avait des sujets dont on n'avait probablement jamais parlé auparavant ». Il apparaît maintenant essentiel de prolonger cette prise de parole. Pour illustrer aujourd'hui cette prise en compte des attentes et des besoins des patients dans les politiques de santé et l'adaptation de cette écoute, Claudine Bergoignan-Esper a pris deux grands exemples :

- la tenue des Etats généraux de la bioéthique sur six mois en 2009 avec des contributions des citoyens qui ont pu s'exprimer au travers d'un site Internet dédié et des forums organisés dans trois villes : « Nous avons vu des citoyens qui se passionnaient pour ces questions » a-t-elle expliqué tout en regrettant qu'il y ait eu finalement assez peu de référence à ces Etats généraux dans les débats parlementaires sur les lois de révision de la bioéthique : « Le législateur n'a pas l'habitude de cette prise de parole ».
- Deuxième exemple d'écoute avec la création au sein de la Ligue nationale contre le cancer d'un pôle sociétal ayant pour missions de recueillir la parole des malades et des associations des usagers, de favoriser cette parole et de la porter aux pouvoirs publics, pour la faire connaître et permettre aux usagers et aux patients d'être des acteurs de la politique de santé.

« Beaucoup a été fait depuis 10-15 ans en la matière. L'évolution est considérable (...) L'écoute doit être permanente et doit s'adapter, a expliqué Claudine Bergoignan-Esper en précisant : « L'écoute des malades mais aussi de leurs proches et de l'ensemble des citoyens ».

Christian Saout, président d'honneur d'AIDES et président du Collectif interassociatif sur la santé (CISS) a apporté le point de vue d'une autre pathologie avec la place du patient dans la prise en charge du VIH. Christian Saout a d'emblée précisé que les deux pathologies, cancer et SIDA, présentaient des différences significatives et qu'il fallait, par conséquent, se garder de parallélismes trop forts entre des situations qui ne sont pas les mêmes, avec une causalité différente, un public et une cible qui diffèrent également. En outre, « la lutte contre le SIDA s'est instaurée dans un déficit de traitements (...) de savoirs ».

Toutefois des points de convergence existent entre les deux pathologies, en termes notamment de durée, de chronicisation, de conséquences sociales en termes de difficultés au travail, d'accès à l'assurance et d'acceptabilité sociale.

Christian Saout a mis en lumière plusieurs éléments tirés de la prise en charge du patient atteint de VIH :

- le renforcement de la capacité des personnes à combattre individuellement et collectivement la maladie, avec des actions mises en place en direction des individus (actions de ressourcement, d'estime de soi, groupes de paroles...), ou dans le cadre des associations (formations...).
- La question du plaidoyer « il ne suffit pas de se rassembler, il faut avoir quelque de pertinent à dire » sur des problématiques importantes en matière de droits du

patient, de coordination des soins, de questions économiques comme le problème des « reste à charge » qui augmentent. Christian Saout a également insisté sur la nécessité de renforcer la démocratie sanitaire, en allant chercher des stratégies d'intervention nouvelles : « Il reste encore du chemin à parcourir ».

- L'importance des services à la personne (services d'écoute avec des lignes téléphonique dédiées, l'accès au crédit, l'hébergement d'urgence, les activités de ressourcement...)
- « La leçon de dynamique » : « Pas de raptus de parole : c'est au patient de parler et de s'exprimer (...) Ce ne sont pas toujours les patients qui sont à la manœuvre (...) Or, ce qui est déterminant dans les affaires qui nous concernent, c'est nous-mêmes ».

Il a insisté sur la nécessité d'avoir des politiques publiques d'accompagnement pour porter cette dynamique de démocratie sanitaire. La mobilisation des individus est également essentielle, ce qui, selon Christian Saout, est peut-être plus difficile à mettre en place dans notre société que dans les pays anglo-saxons, par exemple.