

# Le rôle des patients et de leurs associations représentatives dans l'innovation en santé : représentations et transformations réelles

Par Caroline GUILLOT

Responsable du Diabète LAB à la Fédération française des diabétiques

On note aujourd'hui une évolution importante de la représentation des patients dans le monde médical, ceux-ci passant du statut de patients-alibis à celui de patients-acteurs. Un discours structure cette représentation dominante, la verbalise. Mais comment cette nouvelle représentation peut-elle entrer dans les faits, dans l'organisation concrète du monde médical ?

Deux forces majeures sont capables d'opérer cette transformation. D'une part, le patient est beaucoup plus sollicité (pour des raisons techniques) et la monopolisation du savoir par le médecin s'en trouve ébranlée.

D'autre part, s'appuyant sur cette tendance, les associations de patients passent d'une vision défensive à une vision proactive. En développant leur capacité d'analyse des données sur les patients, en interrogeant leur expérience vécue, en cherchant à coévaluer et à coconcevoir de nouvelles solutions en santé, elles donnent force aux patients-acteurs.

Il est primordial de suivre attentivement ces transformations, car elles semblent irréversibles et aboutiront à une profonde modification du monde médical.

## Introduction

On observe aujourd'hui une évolution importante de la représentation du patient dans le monde médical <sup>(1)</sup>, celui-ci passant du statut de « patient-alibi » à celui de « patient-acteur ». Lorsque, par exemple, l'avis du patient est recueilli en aval de l'innovation, ou lorsqu'il n'y a aucune vérification de sa compréhension d'un consentement éclairé, certaines associations de patients n'hésitent pas à parler de « patient-alibi » <sup>(2)</sup>. À l'opposé, le patient est acteur <sup>(3)</sup> (RAYMOND, 2017), parce qu'il serait impliqué dans toutes les étapes du processus de constitution de l'innovation, mais aussi parce qu'il serait producteur et créateur de connaissances et de valeur.

Aujourd'hui, un discours structure cette représentation du patient, la verbalise. Dit autrement, il y a un changement dans les représentations. Et le discours tenu autour du patient-acteur en est le symptôme. Mais la question est de savoir comment cette nouvelle représentation peut entrer dans les faits, dans l'organisation concrète du monde médical. Comment peut-elle s'incorporer au système médical, à la formation du personnel soignant, aux modes

thérapeutiques, aux places respectives des uns et des autres ? En effet, s'il y a un nouveau discours sur le patient, celui-ci reste en grande partie hétérogène au sein du monde médical existant.

Deux principales forces sont actuellement capables d'opérer cette transformation. D'une part, le patient est beaucoup plus sollicité, pour des raisons techniques, et la monopolisation du savoir par le médecin s'en trouve ébranlée. D'autre part, s'appuyant sur cette tendance, les associations de patients passent d'une vision défensive de la représentation des patients à une vision proactive

(1) Entendue au sens large, et concernant l'ensemble des acteurs de la santé : médecins, fabricants, associations de patients, institutions...

(2) Si l'on ne retrouve pas le nom de cette figure du patient à proprement parler dans la littérature, elle a été débattue lors du colloque de la Journée mondiale du Diabète organisée par la Fédération française des diabétiques, le 14 novembre 2016, au Palais du Luxembourg : « Diabète et Innovation : en finir avec le patient-alibi ».

(3) Il serait informé (et saurait s'informer) afin de réaliser le meilleur choix, de renforcer son autonomie, de maîtriser les dispositifs socio-techniques lui permettant de prendre en charge sa maladie.

faite d'implication dans les processus médicaux et d'innovation, donnant ainsi force aux patients-individus, aux patients-acteurs (AKRICH et al., 2009). C'est pourquoi il est aujourd'hui essentiel de suivre attentivement ces transformations, car elles semblent irréversibles et aboutiront à une modification profonde du monde médical.

## L'évolution de la représentation du rôle du patient, celui-ci devenant acteur

Aujourd'hui les figures du patient (TANTI-HARDOUIN, 2014) sont plurielles et évolutives : patient-alibi, patient-client, patient-citoyen, patient-chercheur, patient-expert, patient-formateur, patient-ressource, etc. Ces figures manifestent des attentes et des craintes multiples et hétérogènes, mais aussi beaucoup de fantasmes et d'imaginaire. La figure du patient-alibi, par exemple, n'a peut-être pas toujours un sens pour certains professionnels de santé. En revanche, elle correspond parfois à la représentation que le patient se fait de sa propre situation. Or, entendue comme une représentation, on ne peut nier la notion de patient-alibi qu'il est donc indispensable de prendre en compte. Elle manifeste la crainte de certains patients de n'être vus qu'au travers de leur maladie et d'être oubliés en tant que personnes. Inquiets que soient gommés leur personnalité, leur complexité et leurs souhaits, certains patients aspirent à être des patients-acteurs dotés de leur libre-arbitre et en capacité de prendre part aux décisions les concernant. Quand bien même cette décision consisterait à s'en remettre entièrement au professionnel de santé, ce dernier se réjouira de ce rôle d'acteur qui rend le patient plus adhérent. Mais il pourra aussi s'inquiéter de cette évolution qui bouleverse la relation médicale et l'exercice même de son activité professionnelle.

Les lois du 4 mars 2002 et du 26 janvier 2016<sup>(4)</sup> ont reconnu aux patients des droits individuels et collectifs dans le système de santé, les considérant non plus comme des patients-alibis, mais comme des patients-acteurs. De ce fait, s'instaure un mouvement, qui, jusque-là, ne concernait que quelques associations, et qui vise à rendre effective la participation des patients. Ainsi, des adhérents d'associations de malades ou d'associations d'usagers sont sollicités pour participer à la commission de la Transparence ou pour évaluer au moyen de questionnaires des dispositifs médicaux et des technologies de santé<sup>(5)</sup>. Ils ont également tendance à être impliqués en amont de la mise sur le marché d'une innovation, ou encore dans le domaine de la recherche (RABEHARISOA, CALLON, 1999), et ce, sous des formes variées (HCAAM, 2014). Pour autant, ce passage d'une médecine centrée sur le soin à une médecine centrée sur le patient n'en est qu'à ses premiers balbutiements<sup>(6)</sup>.

Que cette représentation du rôle du patient se soit imposée aux acteurs de santé et/ou qu'elle résulte d'une culture du changement importe peu. La question qui se pose aujourd'hui est celle de la méthode pour passer des représentations aux faits : comment rendre ce patient véritablement acteur de l'innovation ? En effet, force est de constater que l'innovation, surtout l'innovation technolo-

gique, reste encore une affaire d'experts. Le patient n'est consulté qu'en aval de l'innovation, dans le cadre étroit d'une sorte de *marketing* de réassurance. Il s'agit d'obtenir un taux de satisfaction le plus élevé possible : « 80% des patients apprécient notre produit ! ». Ce qui revient à en faire au sens strict des patients-alibis apportant *a posteriori* la « preuve » que les fabricants ont bien fait leur travail. Il n'est pas question ici de dénoncer les pratiques des acteurs de santé, mais bien d'encourager une réflexion et un nouvel élan afin que les innovations correspondent *in fine* aux véritables besoins des patients, à leurs modes de vie, et qu'elles les encouragent, de fait, à améliorer leur qualité de vie et leur santé.

## Des patients chroniques de plus en plus autonomes

Différents facteurs (notamment la saturation du modèle précédent) poussent à cette évolution du patient, les technologies ouvrant à la connaissance propre du patient, à la création d'« États généraux de la santé », etc. Elle est aussi liée au fait que les maladies chroniques se caractérisent par des mutations profondes des pratiques quotidiennes et de l'expérience subjective des patients, ainsi que de leur prise en charge par le système de soins et les professionnels de santé (PIERRET, 2003).

Les représentants du corps médical attendent généralement des patients qu'ils réalisent une part plus ou moins importante des activités de soins qui sont liées au traitement quotidien de leur affection en dehors de la sphère médico-hospitalière et qui nécessitent la manipulation de diverses technologies médicales, ainsi que la détention de savoirs techniques spécialisés. Dans ces divers contextes, la gestion quotidienne d'une maladie chronique, comme le diabète, implique, pour ceux qui en sont affectés, de contrôler régulièrement leurs symptômes et, partant, d'acquérir et de maîtriser tout un ensemble de savoirs et de savoir-faire spécialisés nécessaires à l'utilisation de divers outils ou dispositifs techniques dédiés aux soins.

Alors que le patient diabétique s'autonomise de plus en plus, on voit apparaître une nouvelle figure du patient, que certains qualifient de « réfractaire ». Ce serait le patient non adhérent au traitement, par choix. Or, cette interprétation reflète très certainement l'incompréhension du vécu des personnes diabétiques, de leurs parcours avec la maladie et de leur subjectivité. Il serait plus juste de dire qu'il peut arriver que les patients soient découragés, voire perdus face à la difficulté de la prise en charge, mais aussi

(4) Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

(5) Il s'agit, toutefois, dans cet exemple précis, d'une expérimentation menée par la Haute Autorité de Santé (HAS).

(6) La chaire « Valeurs du soin centré-patient, efficacité des systèmes, questions éthiques et politiques », hébergée à l'Université Jean Moulin Lyon 3 et soutenue par des partenaires dirigeants du monde de la santé. Ce projet ambitionne de réinterroger les systèmes de soins centrés autour du patient, dans un souci à la fois éthique et économique.

lassés de ne pas être équipés du matériel médical qui leur permettrait de bien prendre en charge leur diabète. Pour comprendre ces sentiments, il faut partir de l'ensemble des activités de soins <sup>(7)</sup> que les patients réalisent au quotidien et de leur expérience de la maladie.

Pour faciliter le travail du patient, l'aider à sortir de cette figure du patient-réfractaire et l'encourager à être acteur de sa santé, encore faut-il que les dispositifs médicaux, et plus globalement l'innovation en santé, soient adaptés à la vraie vie du patient.

Ainsi, il devient essentiel de repenser les façons de construire les projets et les innovations à la fois en impliquant le patient dans toutes les phases de conception d'une innovation et en faisant évoluer la façon de l'écouter, de l'observer, de coconstruire avec lui et avec les acteurs concernés. Appréhender le patient dans sa globalité suppose de construire les bons outils, d'observer le vécu des personnes, leurs représentations, leur subjectivité, leur mode de vie, leur usage des dispositifs médicaux – de les observer dans leur vie réelle et de s'intéresser à (et de tenir compte de) leur qualité de vie.

Les études cliniques portant sur les dispositifs médicaux sont fondées sur l'objectivité – grâce à des études randomisées réalisées en double aveugle –, afin d'évaluer, par exemple dans le cas du diabète, leur impact sur l'équilibre glycémique. Les études sociologiques qualitatives complètent efficacement ces études cliniques, car elles s'intéressent au quotidien et aux représentations des patients.

S'il faut étudier les incidences de ces outils sur les individus, il est aussi indispensable d'observer ce que les individus font de ces outils. L'étude des usages aidera à mieux définir les modalités de l'appropriation de ces outils, à favoriser l'adhésion et, *in fine*, la qualité de vie des patients. Coconstruire avec le patient, c'est le mettre en relation avec les autres acteurs, l'inclure, et ce, non pas une seule fois, mais tout au long des différentes phases du processus d'élaboration d'une innovation.

### Des associations de patients davantage proactives

Face à l'impuissance collective à faire du patient un véritable acteur de sa prise en charge et du système de soins, les associations de patients peuvent être porteuses de solutions et de valeurs (VIAL, 2017). C'est, par exemple, toute l'ambition du Diabète LAB, outil de la Fédération française des diabétiques, qui donne la priorité à l'intérêt des patients et qui, dans ce but, cherche toujours à mieux les connaître en coconstruisant avec eux les solutions de demain. D'une part, ce *Living Lab* dédié au diabète collecte et analyse qualitativement et quantitativement l'expérience vécue des patients, leurs styles de vie et les usages qu'ils font des dispositifs médicaux <sup>(8)</sup>. D'autre part, il les fait participer avec les autres acteurs concernés à la conception d'un dispositif et/ou d'un service. Aussi, en créant une base de données participative répondant à tous les critères de sécurité, il place le patient au cœur de l'innovation. Son objectif est de coconstruire avec lui cette base et les règles de sa gouvernance, de se saisir

de ses données pour améliorer la connaissance des patients, mais surtout de lui restituer ces données de façon responsable, en l'accompagnant pour qu'elles lui servent à mieux prendre en charge son diabète.

Ainsi, les patients deviennent des acteurs clés dans la constitution et l'évaluation d'informations et de données sur leurs conditions de vie, sur leur vécu et sur leur état de santé. Cette mutation constitue une étape cruciale dans la place accordée aux patients et renforce le rôle des associations qui les représentent ainsi que leur légitimité (RABEHARIOUSA et al., 2013). Ces dernières s'engagent désormais dans la connaissance du système de santé et participe activement au fonctionnement de celui-ci. Elles atteignent ces deux principaux objectifs tout en étant à même d'orienter leurs décisions et actions. D'une part, elles sont reconnues et écoutées sur la scène publique et politique, donnant ainsi une voix (et de la voix) aux patients. D'autre part, elles développent une légitimité scientifique tout en soulevant des questions susceptibles d'intéresser d'autres parties prenantes. En ce sens, la recherche du bénéfice pour le patient et l'adéquation avec ses attentes et ses besoins redeviennent l'objectif central des traitements, des dispositifs ou des services de soins.

### Conclusion

Pour conclure, la problématique que nous avons souhaité mettre en exergue est celle de la distinction entre la représentation et la réalité de la place des patients dans l'innovation, et de celle des associations qui les représentent. Il reste à franchir le passage de la représentation aux faits. Deux forces transformatrices sont aujourd'hui à l'œuvre.

L'une, objective, est une nouvelle division du travail au sein du monde médical, avec une tendance à la décentralisation de la gestion de la maladie jusqu'au patient lui-même. De ce point de vue, le patient n'est plus l'être passif du patient-alibi. Cela implique l'abandon par le médecin de son monopole exclusif du savoir.

L'autre force transformatrice est, quant à elle, organisationnelle, à savoir l'existence d'associations de patients

(7) Il peut s'agir, par exemple, des activités d'anticipation, de contrôle, d'évaluation et, le cas échéant, de rectification, lesquelles sont basées sur des signes et des indicateurs plus ou moins nombreux et fiables ; des activités de maintenance (il s'agit, le cas échéant, de résoudre des problèmes de branchement ou de repositionner le capteur du dispositif de contrôle sur le corps) ; des activités de recueil et de traitement de l'information (contrôle du taux de glycémie, par exemple).

(8) Il s'intéresse notamment à l'impact d'un dispositif médical sur les perceptions subjectives qu'a le patient de son corps et de sa maladie, sur l'activité professionnelle de celui-ci, sur ses relations conjugales, sur son projet de vie et sur son épanouissement personnel. Cela va donc bien au-delà du soutien psychologique qui peut être apporté à des malades confrontés à l'angoisse d'un épisode hypoglycémique ou à la difficulté de la gestion de leur équilibre glycémique. De plus, il prend en compte les usages que font les patients de ces dispositifs au regard de la pluralité des modes d'appropriation que recouvre « l'écologie des artefacts » : cela va des dispositifs d'autosurveillance glycémique jusqu'aux différents systèmes d'injection de l'insuline, en passant par l'utilisation de boîtes à aiguilles dans le cadre du tri des déchets médicaux.

**L'ÉPIDÉMIE DE DIABÈTE**

touche plus de **4 MILLIONS<sup>(1)</sup>**  
**DE FRANÇAIS**  
 parmi lesquels  
**700 000**  
 qui s'ignorent

**NOUS ÉCOUTONS**

« Le matériel de soins  
 est encombrant »  
**« Il faut nous rendre  
 la vie plus facile »**  
 « J'ai du mal  
 à accepter  
 ma maladie »  
 « J'en ai marre de  
 compter les glucides »



**NOUS ÉTUDIONS**

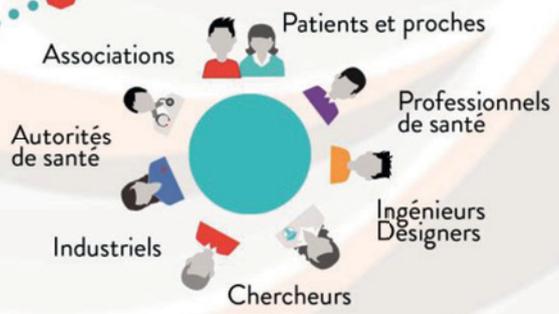
Restes à charge  
 Lecteur de glycémie  
 Pratiques alimentaires  
 Modes de vie  
 Objets connectés  
 Relation médecins - patients  
 Applications mobiles  
 Parcours de soins  
 Boîte à aiguilles  
 Qualité de vie

**NOUS FAISONS**

- Entretiens
- Observations dans la vraie vie
- Questionnaires
- Ateliers de co-création



**NOUS IMPLIQUONS**



**MIEUX VOUS CONNAÎTRE POUR MIEUX VOUS SERVIR**

**Trouver de nouvelles solutions**  
**Défendre**  
**Améliorer la qualité de vie**  
**Prévenir**  
**Accompagner**  
**Soutenir**

© Fédération française des diabétiques

Sources  
<sup>(1)</sup> Calcul réalisé sur la base du rapport Charges et Produits de la CNAMts en tenant compte de l'augmentation moyenne annuelle établie par l'InVS

★ Le Diabète LAB est un Living Lab dédié au diabète qui fonde ses travaux sur la co-construction et la co-évaluation de produits et services, donnant une place centrale au patient et impliquant l'ensemble des autres acteurs.

« Les patients deviennent des acteurs clés dans la constitution et l'évaluation d'informations et de données sur leurs conditions de vie, sur leur vécu et sur leur état de santé. »

qui sont capables de faire émerger ceux-ci comme une force collective transformatrice de l'état antérieur des choses.

Dans l'ancien système, seuls les malades étaient inorganisés. Leur organisation en fait des interlocuteurs et de nouveaux acteurs des processus médicaux (conception, recherche, traitements...).

Au-delà de la prise de conscience, ce sont donc les outils mis en place et la façon de les manier qui permettront de passer du patient-alibi au patient-acteur. Nous voyons dans la démarche de coconception et de coévaluation tout le potentiel nécessaire pour y parvenir.

## **Bibliographie**

AKRICH (M.), MÉADEL (C.) & RABEHARISOA (V.), *Se mobiliser pour la santé. Des associations de patients témoignent*, Paris, Presses de l'École des Mines, 2009, 206 p.

Haut Conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie (HCAAM), *La Place du citoyen et du patient dans le processus d'innovation en santé*, document n°5 annexé au rapport « Innovation et système de santé », 2014, 26 p.

PIERRET (J.), "The illness experience: state of knowledge and perspectives for research", *Sociology of Health and Illness*, vol. 25, 2003, pp. 4-22.

RABEHARISOA (V.) & CALLON (M.), *Le Pouvoir des malades : l'Association française contre les myopathies et la recherche*, Paris, Presses de l'École des Mines, 1999, 200 p.

RABEHARISOA (V.), MOREIRA (T.) & AKRICH (M.), *Evidence based activism: Patients' organisations, users' and activist' groups in knowledge society*, Centre de sociologie de l'innovation, 33, 2013, pp. 1-27.

RAYMOND (G.), « Patient diabétique bénéficiaire ou acteur ? », *Médecine des maladies métaboliques*, vol. 11, n°1, 2017, pp. 38-41.

TANTI-HARDOUIN (N.), *Les Nouvelles figures du patient. Pour une autre philosophie*, Paris, L'Harmattan, 2014, 184 p.

VIAL (A.), *Santé, le trésor menacé*, Paris, L'Atalante, 2017, 218 p.