

Programmes d'éducation

Le patient au cœur du débat

La mise au point des programmes d'observance est un vaste chantier qui nécessite une concertation longue de tous les acteurs impliqués, avec le patient au cœur du dispositif. Didier Tabuteau, directeur de la Chaire santé de Sciences Po, conseiller d'Etat, s'en explique.



DIDIER TABUTEAU,
DIRECTEUR DE
LA CHAIRE SANTÉ
DE SCIENCES PO.

Qui est concerné par l'observance ?

● Il n'y a que trois acteurs qui doivent être au cœur des actions sur l'observance. Le patient en premier lieu, puisque c'est lui qui doit prendre les décisions concernant sa santé et c'est à lui que s'adressent ces programmes. Les professionnels de santé ensuite, dans le cadre de leur relation avec le patient.

Enfin, les associations de patients qui ont un rôle majeur notamment dans le traitement des maladies chroniques.

Autour de ces trois acteurs, il est naturel que les organismes payeurs s'intéressent à ce sujet. Ils travaillent d'ores et déjà sur les enjeux de l'éducation thérapeutique.

Mais les programmes d'observance ne doivent en aucun cas être imposés aux patients. L'observance est en effet un choix individuel et elle doit le rester. Bien évidemment l'observance a des conséquences collectives, par l'« addition » des observances de chacun. Le risque existe d'ailleurs de voir la non observance devenir une cause de pénalisation des malades au regard de l'assurance maladie, c'est-à-dire d'aboutir à la non prise en charge ou à la moindre prise en charge des malades non observants¹. Certains pourraient être tentés de lier observance et niveau de remboursement, or je pense qu'il ne faut surtout pas dériver vers cette vision « totalisante » de la santé.

Quel rôle les laboratoires pourraient avoir dans les programmes d'observance ?

● L'expertise des laboratoires sur les médicaments est certaine et, à ce titre, ils peuvent avoir leur place dans l'élaboration des actions visant à améliorer l'observance,

éventuellement dans leur financement. En revanche pour la mise en œuvre au niveau individuel de ces programmes, les laboratoires n'ont plus de rôle à jouer.

Faut-il légiférer à propos de l'observance ?

● Un cadre juridique est en effet nécessaire pour fixer précisément les conditions de mise en œuvre des programmes d'observance, le rôle des différents acteurs et les règles déontologiques applicables pour leur conception, leur financement et leur déploiement. La mise au point de cette législation nécessite un travail de concertation et d'expérimentation préalable qui demande du temps, contrairement à la précipitation que l'on a pu observer lors du débat sur le projet de loi présenté au parlement début 2007.

L'observance est-elle limitée à l'apprentissage de gestes techniques ?

● Non bien sûr, l'observance doit s'entendre au sens large du terme, c'est-à-dire dans le sens de protection de la santé. Elle englobe l'ensemble des soins, comprend la prévention, le dépistage, les bilans réguliers, le suivi thérapeutique... L'observance proprement dite du traitement et l'apprentissage de gestes techniques n'en sont qu'un des multiples aspects. L'observance doit ainsi être considérée comme l'aboutissement et le succès d'un partenariat soignant/soigné.

Qui pourrait piloter les programmes d'observance ?

Le pilotage des programmes devrait dépendre de leur contenu et dans tous les cas relever d'une autorité publique garante de leur pilotage et de leur déontologie : HAS, AFSSAPS, INPES... selon leur portée et leur nature. ■

Emmanuel Cuzin

(1) « De l'observance à la gouvernance de sa santé ». 2^{ème} édition des Rencontres droit et santé organisées par la chaire Santé de Sciences Po et l'Institut Droit et Santé de l'université Paris Descartes. PUF 2007