Ce que les associations de patients peuvent nous apprendre

88- 01/05/2025 **Jamais le système de santé n’a été autant sous pression et jamais il n’a eu autant besoin d’idées neuves, d’actions concrètes et de solutions pragmatiques. C’est précisément au sein des associations et collectifs citoyens que s’élaborent, au quotidien, des réponses originales aux carences et dysfonctionnements des prises en charge.**

 Ensemble les patients croisent leurs observations, apprennent, innovent, recherchent, expérimentent, contribuant à l’amélioration de la qualité de vie de milliers de personnes. Leur force ? Une capacité unique d’écoute et de partage d’expériences, des compétences pour identifier les vrais besoins, un savoir-faire communautaire pour mobiliser l’intelligence collective, développer l’entraide, co-créer des alternatives sur-mesure, élaborer des plaidoyers et porter des propositions utiles à tous.

 Laboratoires d’innovation sociale, ces collectifs sont les sentinelles essentielles d’une organisation sanitaire en pleine mutation. Analyser leur engagement éclaire sur les transformations nécessaires pour un système de santé plus humain, plus efficient et plus équitable.

Les collectifs de patients constituent des communautés solidaires qui œuvrent au maintien et au renforcement de l’autonomie et du leur pouvoir d’agir. Au fil des échanges, les groupes repèrent les menaces et obstacles, en comprennent les causes profondes, prennent du recul par rapport à leur situation de vulnérabilité, développent un capital de connaissances, priorisent leurs besoins et expérimentent de

solutions. En s’appuyant sur l’intelligence collective et les coopérations internes et externes, ils parviennent à

- instaurer un lien social fort et un esprit d’entraide entre pairs (soutien affectif et informationnel, interactions avec l’environnement) ;
- délivrer des connaissances et apprendre à s’orienter dans le système de santé,
- tirer des enseignements des récits partagés par les membres,
- s’affirmer et s’organiser en tant que porteurs d’un point de vue spécifique, d’une pensée critique et constructive qui peut déboucher sur des pistes d’amélioration des pratiques et de l’organisation des soins
- familiariser les patients avec le raisonnement scientifique,
- renforcer la littératie, les compétences, l’engagement des membres afin qu’ils prennent des décisions éclairées concernant la prévention, le choix de traitements personnalisés adaptés à leurs attentes et de leurs préférences, leur suivi…
- établir des passerelles avec les structures et institutions existantes ;
- concevoir des solutions alternatives et pragmatiques, des services ancrés dans les réalités du quotidien et qui peuvent être modélisés à grande échelle si leur impact positif est vérifié
- développer des axes de recherche en fonction des priorités du patient ;
- faire connaître la cause de ces patients, concevoir des plaidoyers, promouvoir les droits des patients
- formuler des propositions de transformation susceptibles d’inspirer les politiques publiques et d’amorcer des changements systémiques

Le système de santé a tout à gagner à renforcer ses

collaborations avec les associations de patients. Ces partenariats favorisent l'adoption de démarches véritablement centrées sur le patient, améliorant ainsi l'alliance thérapeutique, la qualité de vie des soignés et de travail des soignants. De même, les innovations co-conçues s'alignent étroitement sur les besoins et attentes réels des patients. Ces synergies se traduisent par une plus grande efficience du système de santé et une satisfaction accrue de l'ensemble des personnes et professionnels impliqués.

Marie-Georges Fayn

Sur le même sujet

De patient à partenaire soignant

Pourquoi l'empowerment du patient est-il essentiel dans une démocratie sanitaire avancée ?

La révolution douce en santé par les associations de patients

Les associations de patients, l'empowerment en action

Les associations de patients, l'empowerment en action