

# La révolution douce en santé par les associations de patients

64- 01/07/2023 Comment les associations de patients transforment-elle le système de santé ? Avec quels impacts sur le marché, sur l'organisation des soins, sur la place du patient dans la société ? Quels sont les processus d'empowerment à l'oeuvre ?

Ces questions ont été traitées lors d'un colloque sur la démocratie en santé organisé par le Conservatoire National des Arts et Métiers, le mardi 20 juin 2023. Le plan retenu est le suivant :

- Revue de littérature : actualisation de la notion d'empowerment
- Précisions sur la révolution douce en santé conduite par les collectifs de patients ?
- Présentation de la méthodologie de l'étude de cas
- La révolution douce communautaire : les associations, points d'ancrage et d'entraide
- La révolution douce collaborative : les associations, laboratoires d'innovation
- La révolution douce sociétale : les associations, forces de progrès
- Conclusion : les associations de patients œuvrent à rendre le monde plus modelable et empreint d'humanité

Dans un premier temps les notions d'empowerment et de révolution douce ont été précisées

**Empowerment : un anglicisme aux multiples définitions qui renvoie à des dynamiques antinomiques.**



**L'empowerment « Top down »** caractérise la transmission de celui qui a le plus de pouvoir vers celui qui en a moins – les détenteurs d'une autorité, d'une technologie, d'une avancée délèguent une licence, une autorisation ou accordent une permission à une personne, un client, un usager dans le but de motiver la personne et de rendre le système plus performant et efficace. En contrepartie le bénéficiaire doit respecter les règles, les modèles d'organisation contraignants édictés par le décideur et de ce fait reconnaître sa dépendance.

A l'inverse, **l'empowerment « Bottom up »** désigne la conquête du pouvoir par des personnes vulnérables et fragiles, qui, face à une réalité sociale adverse ou menaçante, à des carences et des dysfonctionnements partagent un même sentiment d'injustice et de « juste colère », un même projet et s'unissent pour mener une action collective, s'émanciper, trouver ensemble des solutions, faire reconnaître leurs droits de citoyens et... transformer la société.

**L'empowerment dont il est question ici est l'empowerment bottom-up, qui caractérise une volonté d'émancipation.** "Empowerment" se traduit alors par "capacité d'agir", "pouvoir d'agir", "encapacitation", "empouvoirement"... Seulement, aucune de ces expressions n'est satisfaisante. Trop parcellaires, elles n'expriment qu'un aspect du concept, qui se résume souvent à l'agir ; or le terme empowerment fait aussi référence aux forces d'une communauté solidaire, aux capacités d'apprentissage, à l'intelligence collective, à la prise de pouvoir, à la co-création de solutions, à la politisation des questions sociales, au mouvement qui traverse la société. La définition retenue pour cette recherche a été conçue dans le cadre d'une thèse sur l'empowerment des patients. Elle met en avant à la dimension processuelle du phénomène social à savoir : **"la transformation d'une vulnérabilité individuelle en une force collective"** (Fayn, 2019).

**Pourquoi le terme "empowerment" est-il si souvent employé en**

## Revue de littérature #2 L'empowerment en santé

### **une nécessité pour le système de santé**

plus grande efficacité du système de santé  
meilleure maîtrise des dépenses par une consommation plus responsable des soins  
(Castro, et al., 2016 ; Palumbo, 2017 ; Wallerstein, 2002).

### **un besoin pour le patient**

gains en autonomie, en connaissances et compétences et en confiance en soi  
satisfaction de mieux maîtriser sa maladie  
reprise du contrôle de son corps, de sa vie.  
(Ben Ayed et al., 2017, Rohrer et al., 2008).

### **une finalité pour les associations de patients**

transformation d'une vulnérabilité individuelle en une force collective  
partage de récits, d'analyses critiques  
conception d'alternatives  
confrontation avec l'ordre établi  
(Brown et al., 2004 ; Herzlich, 1995).

### **L'empowerment collectif en santé : un modèle processuel, individuel puis collectif communautaire, collaboratif et sociétal.**

**communautaire** : faire société par le partage d'expériences et d'analyses critiques des dysfonctionnements sur fond d'écoute et d'entraide.

**collaboratif** : s'émanciper par les connaissances, la maîtrise des ressources, la conception de biens ou de services.

**sociétal** : politiser les problématiques, faire pression sur les autorités, être représenté au sein des structures de décision.  
(Fayn et al., 2019)

**Pour le système de santé**, l'enjeu est une meilleure efficacité et maîtrise des dépenses par une limitation des recours inappropriés aux services de soins, une plus grande efficacité des traitements, une meilleure qualité de l'offre, une plus grande satisfaction des patients.

**Pour le patient**, l'enjeu est de comprendre sa maladie et de prendre en main sa santé avec pour bénéfice l'amélioration de son état, une plus grande estime et confiance en soi et un gain en connaissances

**Pour les communautés de patients**, l'empowerment est une finalité en soi. L'enjeu est de constituer un réseau d'entraide et de compétences, de concevoir des solutions pour améliorer le quotidien des patients et positionner le mouvement en tant que force sociale.

**La signification du terme "empowerment" varie selon le degré d'autorité ou d'autonomie de celui qui l'emploie. L'étude s'intéresse à la forme d'empowerment généré par les associations de patients et à son modèle processuel. Celui-ci débute au niveau individuel par le constat d'un**

dysfonctionnement et la volonté de ne plus subir les carences les violences d'un système et d'entrer en **résistance** – il se poursuit par une recherche d'information afin de comprendre la situation. Cette quête amène le patient à rencontrer des personnes confrontées aux mêmes difficultés. **Les contacts entre pairs marquent l'entrée dans une dynamique collective, celle qui nous intéresse ici et qui se déploie sur 3 niveaux**

**Communautaire** : les personnes poursuivant le même objectif se retrouvent autour d'une identité et singularité communes, fondements de leur assemblée.

L'empowerment **collaboratif** désigne un stade plus organisé de partage de connaissances et d'apprentissages, de maîtrise des ressources et de conception de biens ou de services ; certains pouvant requérir une logistique sophistiquée et de lourds investissements.

L'empowerment **sociétal** caractérise l'intervention du groupe sur le plan politique, ses démarches pour sensibiliser l'opinion publique, influencer les décideurs et négocier une place au sein des structures de décision. Avant d'aborder ces différents niveaux, il convient d'éclaircir la notion de révolution douce

### **Pourquoi parler de révolution douce ?**

Le terme « révolution douce » a été choisi par opposition aux révolutions violentes, agressives, et radicales. La révolution douce caractérise un mouvement social pacifique, structuré et structurant, qui se construit sur la durée (Coté, 2005).

# Révolution douce des associations de santé

Confrontées à des difficultés apparemment insurmontables,  
à une absence de réponse de la part des institutions, à des statu quo rigides,  
les personnes ordinaires refusent de se résigner, s'entraident, conçoivent des alternatives  
et se mobilisent en faveur de réformes sociétales  
sans remettre en cause les structures profondes de l'Etat

(Cefaï, 2007 ; Ferrarese, 2014)

Cet espace de réflexion critique et d'autonomisation réunit les personnes qui refusent de se résigner, résistent et s'auto-organisent. Elles se saisissent des armes « soft » du pouvoir : la connaissance, le soutien de l'opinion publique, les circuits de la recherche-expérimentation, la gestion des ressources et œuvrent pour améliorer l'existant au bénéfice de leurs membres voire de la société dans son ensemble. Les mouvements agissent sans remettre en cause les structures profondes de l'Etat mais celles-ci doivent faire preuve d'adaptation.

Pour étudier le phénomène d'empowerment collectif citoyen conduit par les associations de patients, une méthodologie qualitative a été adoptée. La collecte de données multidimensionnelles a été conduite à partir d'observations du terrain, d'études des sites web des associations et d'appel à exemples lancé sur LinkedIn.

# Méthodologie

## Accès au réel par une démarche qualitative

- sélection rigoureuse de cas,
- collecte de données multidimensionnelles
- analyse approfondie (Yin, 2003)
- entretiens semi-structurés approfondis avec des responsables associatifs
- observations-terrains des communautés
- appel à exemples sur LinkedIn
- études des sites et pages des associations



repérer et comprendre les mécanismes d'interaction entre les associations de patients et la démocratie, l'innovation en santé et le système sanitaire.

La sélection a été complétée par des entretiens semi-structurés avec les responsables associatifs. Cette enquête empirique fournit des connaissances approfondies sur les formes d'empowerment communautaire, collaboratif et sociétal, dans des contextes variés et sur leur impact légèrement subversif...

## L'empowerment communautaire

Les associations de patients sont avant tout des créatrices de liens. Les soutiens empathiques, informationnels et « encapacitaires » sont leur raison d'être. Les patients se reconnaissent à travers l'épreuve de la même maladie. Une sorte de « family resemblance » fondée sur « *des similitudes qui se chevauchent dans une confiance et compréhension réciproque* » (Wittgenstein, 1958).

*Les patients font société. Ils mettent en commun leurs récits, se réconfortent, échangent des conseils et déploient une série d'attentions personnalisées que le système sanitaire n'est pas en mesure d'offrir, du fait du manque de personnels et d'une organisation des soins à flux tendu où le temps relationnel est devenu portion congrue.*

Grâce à cette communauté, l'épreuve de la maladie n'enferme plus dans une spirale négative faite d'aliénation, de sentiment d'incapacité, de dépendance et de solitude (Aujoulat et *al.*, 2008) mais elle devient une expérience collective qui aide à s'approprier le discours sur la maladie.

**Les échanges se déploient à travers les lignes d'écoute, les forums, les cartes interactives qui mettent en relation les malades souffrant des mêmes maux ou habitant à proximité.** Certaines associations vont plus loin et professionnalisent cette fonction. La **Fédération Française des Diabétiques** propose une écoute assurée par des psychologues 24h / 24h, 7j / 7j. En partenariat avec PSYFrance, ce service est mis gratuitement à la disposition des personnes qui souffrent de stress lié à la prise en charge du diabète, de solitude et de mal-être.

## La révolution douce communautaire les associations, **points d'ancrage et d'entraide**

15 000 associations de patients, d'aidants et de proches  
prodiguent des  
soutiens empathiques, informationnels et « encapacitaires »

Les associations : espaces de liberté  
les patients se livrent, s'entraident,  
commentent les paroles des médecins,  
les publications des journalistes,  
se réapproprient le discours sur la  
maladie

- conscience critique
- mise en commun des récits
- partage des émotions
- prise de recul
- production de discernement

- lignes d'écoute,
- forums, groupes privés,
- rencontres,
- conférences
- permanences
- mise en relation à travers des cartes interactives
- messages de soutien pour les opérations

### La révolution douce par l'entraide entre pairs

L'épreuve individuelle de la maladie n'enferme plus dans une spirale négative faite d'aliénation, de sentiment d'incapacité, de dépendance et de solitude mais devient une expérience collective (Aujoulat et *al.*, 2008 ; Brown et *al.*, 2004)  
Les collectifs pallient les carences d'un système sanitaire qui n'est pas en mesure d'offrir du temps relationnel aux patients, du fait du manque de personnels et d'une organisation des soins à flux tendu.

Le Ministère de la santé dénombre 168 associations agréées au niveau national, près de 300 au niveau régional.

La plus ancienne des associations de patients est La ligue contre le cancer créée en 1918

**Le sens de la communauté** est le terreau fertile sur lequel se développe les 15 000 associations de patients, d'aidants et de proches\* ; Sans compter les groupes privés sur les réseaux

sociaux facebook... La conscience communautaire est le MOTEUR des coopérations internes.

**L'étape collaborative** désigne un niveau plus structuré ; quand les personnes s'organisent en vue de résoudre leurs problèmes de manière autonome, convaincues qu'elles auront plus de chances d'atteindre leurs objectifs en agissant conjointement que seules. La collaboration est le véhicule qui permet d'obtenir des résultats à long terme (Gajda, 2004).

## La révolution douce collaborative #1 les associations, laboratoires d'innovation

### Des associations de patients fortes chercheuses

#### AFM-Téléthon et la recherche-innovation

- premières cartes du génome (1992 et 1995)
- découverte des gènes responsables de maladies
- introduction d'un gène-médicament dans les cellules de la moelle osseuse des bébés-bulles (2000)
- mise au point de thérapies géniques contre l'amyotrophie spinale liée à SMN1 et contre la neuropathie optique héréditaire de Leber (NOHL)
- création d'YposKesi, une plateforme industrielle

#### TRT (1992) la coalition de 5 associations de lutte contre le sida redéfinit le design de la recherche en santé

- participation des patients à la formulation de programmes axés sur les besoins réels des malades,
- informations complètes sur les risques et procédures médicales,
- relais et traduction d'informations scientifiques,
- transmission aux médecins des retours d'expériences sur l'efficacité et les effets indésirables des traitements.

#### Une maladie baptisée par les patients

Le Covid Long, première pathologie à avoir été révélée et nommée par des patients échangeant sur les médias sociaux A

### La révolution douce par l'annexion des circuits de recherche

Les patients, partenaires de recherche à part entière exercent une veille éthique au sein d'organismes de recherche (ANRS), membres des comités de protection des personnes, ils améliorent la rédaction et la compréhension des protocoles, l'appropriation des résultats et l'adaptation galénique...

Parmi les exemples emblématiques, l'**AFM-Téléthon**. En 35 ans, cette association de militants, d'enfants et d'adultes confrontés aux maladies génétiques s'est hissée au rang d'acteur de premier plan en matière de recherche-développement et d'entrepreneuriat en génomique et thérapie génique. Elle a signé les premières cartes du génome (1992 et 1995), déterminantes dans la mise au point de diagnostics pré-implantatoire et prénatal. Elle a découvert des gènes responsables de maladies. Fait marquant, l'association est devenue un laboratoire de biomédicaments. Sa plateforme industrielle YposKesi vient d'ouvrir une nouvelle unité à Corbeil-Essonnes. L'AFM-Théléthon a réussi à maîtriser tout le processus de création, de transfert d'innovations et de



biotechnologies, ce qui fait d'elle une référence en matière d'empowerment collaboratif

Autre exemple : le groupement **TRT 5\*\*** pour "Traitements et Recherche Thérapeutique". Dans les années 1980, confrontés à la méconnaissance du virus, à l'insuffisance de traitements et à la discrimination, les associations de patients ont mis leur espoir dans la recherche clinique, unique moyen d'avoir accès aux nouvelles molécules pour, sinon sauver les malades aujourd'hui, du moins espérer de les sauver demain et faire avancer la science. En s'unissant ils ont fait pression sur les autorités, les équipes de recherche et les laboratoires pharmaceutiques afin d'accélérer les tests des médicaments et leur mise sur le marché. Les associations sont parvenues à négocier la participation active des patients à la définition de programmes davantage axés sur les besoins réels des malades. Elles ont réclamé des informations complètes sur les risques et procédures médicales. Elles ont relayé les retours d'expériences des patients sur l'efficacité et sur les effets indésirables des traitements. Elles ont produit leurs propres analyses critiques des études. Résultat, elles sont désormais considérées comme des partenaires de recherche à part entière.

Par leur activisme thérapeutique\*\*\*, les associations ont ouvert la voie au bénéfice de tous : dans toutes les disciplines, il existe désormais un espace de négociation entre patients et acteurs de la recherche publique et privée. Membres des comités de protection des personnes, leur autorisation est nécessaire pour valider un essai clinique.

Ils contribuent à améliorer la rédaction et la compréhension des protocoles, l'appropriation des résultats et l'adaptation galénique..

Toujours dans le champ de la recherche, voici un autre exemple illustrant le pouvoir croissant des patients, l'histoire du Covid Long, première pathologie à avoir été révélée et baptisée par des patients échangeant sur les médias sociaux.

Employé pour la première fois le 20 mai 2020 par Elisa Perego, Dr en archéologie, le hashtag #LongCovid figurait dans un tweet où elle décrivait ses symptômes persistants suite à un Covid 19 ; symptômes très différents des constats cliniques observés sur les malades hospitalisés. L'expression « Long Covid» est reprise sur les réseaux sociaux. En France, son usage est appuyé par l'association [#AprèsJ20\[1\]](#) car elle rend compte avec justesse des caractéristiques multi systémiques fluctuantes et invalidantes du Covid Long. Les médias grand public reprennent la formule. Quelques mois plus tard c'est au tour de l'OMS de l'adopter. Enfin la revue scientifique BMJ publie un article sur le sujet (Callard & Perego, 2021).

On assiste donc à une diffusion épistémique inversée qui part des malades vers les scientifiques en passant par les réseaux sociaux, la presse généraliste et enfin académique. Le fait que certains d'entre eux soient des chercheurs rompus aux circuits des communications savantes change la donne.

L'empowerment des patients et des personnes handicapées se manifeste aussi à travers leur capacité à concevoir des services, qui pallient les carences du système et les aident à vivre à l'égal de tous. Pour apporter des solutions concrètes aux enfants et adultes handicapés ayant des besoins spécifiques, leurs proches ont imaginé des établissements, des services, des séjours adaptés et des soutiens aux enseignants et soignants qui interviennent à leurs côtés. Ainsi l'**APF-France Handicaps** a créé un réseau de 53 entreprises adaptées et établissements et services d'aide par le travail. De même, les associations affiliées à l'**Unapei** gèrent plus de 3 000 établissements et services médico-sociaux. Ces associations militent pour une société plus inclusive et accessible. Leurs efforts profitent à l'ensemble de la population à travers l'aménagement d'espaces mieux conçus et plus accueillants ou encore à travers l'attention portée à la capacité de progrès de chacun. Par leurs interventions, elles participent aussi à la reconnaissance de la fonction d'aidants, à la valorisation

des métiers de l'humain et au développement de l'économie sociale et solidaire.

## La révolution douce collaborative #2 les associations, laboratoires d'innovation

### Des solutions conçues par et pour les patients et personnes handicapées

l'APF-France Handicaps : 53 entreprises adaptées (EA), établissements et services d'aide par le travail (ESAT),

les associations affiliées à l'Unapei : plus de 3 000 établissements et services médico-sociaux, institut médico-éducatifs, ESAT, SESSAD et SAVS

« **Urgence Toilettes** » opération signée par l'afa Crohn RCH Partenariats avec les fédérations de limonadiers, de restaurateurs et d'hôteliers pour l'ouverture de leurs sanitaires aux membres de l'association, convention avec les métropoles pour créer davantage de toilettes publiques.

Relais de l'application « **Où sont les toilettes** » 150 000 WC géolocalisés accessibles partout dans le monde

### La révolution douce... par l'inclusion

Promotion du vivre ensemble dans une cité plus accessible et accueillante pour tous.

Mise en valeur de la capacité de progrès de chacun, reconnaissance de la fonction d'aidants et des métiers de l'humain, développement de l'économie sociale et solidaire.

Autre exemple de solutions originales développées par les associations de patients celles des personnes souffrant de la maladie de Crohn et de rectocolites hémorragiques. Ces pathologies conditionnent tout déplacement à la présence de toilettes à proximité. Seulement les installations sanitaires se font rares aussi les malades hésitent-ils à sortir, craignant de se retrouver à la merci d'une urgence wc. Pour lever cet obstacle, **afa Crohn** a conclu des partenariats avec les bars hotels restaurants pour qu'ils acceptent de leur ouvrir leurs sanitaires. Un autocollant apposé sur la vitrine signale les établissements soutenant l'opération « Urgence Toilettes ». Quant aux métropoles, elles sont invitées à conventionner avec l'association et à installer davantage de toilettes publiques. Il existe aussi l'application où sont les toilettes qui recense 150 000 wc. Des initiatives qui intéressent tous les citoyens.

Avec les nouvelles technologies, un changement de fond est à l'œuvre dans l'attitude proactive des patients en matière de suivi de leur pathologie. Les membres de l'association « **Vivre**

**sans thyroïde**[\[2\]](#) » ont mis au point un tableur Excel devenu appli qui retrace l'historique de leurs maux (humeur, température, rythme cardiaque, poids, appétit, douleur...) et de leurs traitements.

## La révolution douce collaborative #3 les associations, laboratoires d'innovation

### Réappropriation des données en santé par les patients

Autosurveillance quantifiée pour mieux observer et suivre les effets de la maladie

**Vivre sans thyroïde** : tableur Excel puis appli retraçant l'historique des maux et des traitements

**Association Française du syndrome de fatigue chronique** : guide de "pacing", un outil de gestion de l'énergie pour les personnes vivant avec l'épuisement

La personne comprend mieux l'expression de sa maladie, sa physiopathologie et ses modulateurs potentiels

### La révolution douce par la maîtrise et la gestion des données de santé

Les témoignages des patients et le registre de leurs données médicales et sociales représentent un matériel qualitatif et quantitatif précieux en termes économiques et politiques. Les associations se préparent à traiter elles-mêmes ces data, selon des modalités définies par leurs membres afin d'éviter leur captation par d'autres opérateurs, pour des finalités qu'elles ne maîtrisent pas.

De même l'**Association Française du syndrome de fatigue chronique** édite un guide de "pacing", outil de gestion de l'énergie pour les personnes vivant avec l'épuisement. Élaboré à partir des retours d'expérience de patients, ce document aide à programmer des temps de repos et à prévenir les malaises post-effort. Il permet d'identifier le seuil de tolérance à la fatigue. En s'appliquant à suivre ces variations, le patient participe activement à la gestion et à la stabilisation de sa maladie, il optimise son quotidien. Ces mesures contribuent également à enrichir ses relations avec les médecins.

A terme, la maîtrise des informations de santé par les patients pourrait changer leurs relations avec les décideurs et les laboratoires. Les associations comprennent que les témoignages de leurs membres et le registre de leurs données médicales et sociales représentent un matériel qualitatif et quantitatif précieux en termes économiques et politiques.

Elles pourraient décider de traiter elles-mêmes ces data, selon des modalités définies par leurs membres afin d'éviter leur captation et leurs reventes par d'autres opérateurs, pour des finalités qu'elles ne maîtrisent pas.

On retrouve cette volonté de contrôle et de gestion des données de santé par les patients chez "moi patient" créé sur l'initiative de **RENALOO**

**Au-delà de la création de solutions et de la maîtrise des ressources, l'empowerment impacte aussi la société dans son ensemble.**

*Pour Pierre Lascoumes (2009) juriste, président de AIDES Ile de France (1994 à 1997) et du Collectif Interassociatif Sur la Santé devenu (France Assos Santé) « C'est aujourd'hui un fait acquis, ce ne sont pas les acteurs politiques (même les plus progressistes), ni les professionnels de la santé (même les plus progressistes) qui ont introduit de leur propre initiative les réformes décisives que nous avons connues depuis vingt ans. Ces changements, précise-t-il, sont en général intervenus à partir d'une sollicitation associative ».*

**La loi du 4 mars 2002**, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner en est un exemple. Ce texte complète et rassemble les droits individuels et collectifs des malades. Présentée ainsi, cette avancée législative peut être assimilée à l'empowerment top-down, c'est-à-dire à la transmission d'un pouvoir (en l'occurrence des droits) par une autorité aux usagers et à leurs représentants. Mais ce serait oublier le travail mené en amont sur le corps social par les associations et les "États généraux" qu'elles ont organisées au préalable et qui ont préparé le terrain : Etats Généraux des personnes touchées par le sida (1990) par le diabète et enfin de cancer organisés par la Ligue contre le cancer (1998). Cette rencontre fut qualifiée d'"acte fondateur de la prise de parole des malades"

par Bernard Kouchner, alors secrétaire d'Etat. Cette manifestation a inspiré l'année suivante les Etats généraux de la santé (1999) qui ont abouti à la loi du 4 mars 2002.

## La révolution douce sociétale #1 les associations, forces de progrès

engagements associatifs, pratiques démocratiques, acteurs politiques progressistes : conditions des avancées législatives

### Loi du 4 mars 2002 promulguée suite aux sollicitations associatives

États généraux des personnes touchées par le sida (1990)  
par le diabète et par le cancer (1998)  
Etats généraux de la santé (1999)

### Droits individuels

égal accès aux soins,  
prise de décision,  
non-discrimination,  
protection de la santé,  
respect de la dignité,  
secret des informations,  
accès direct au dossier médical,  
consentement...

### Droits collectifs

représentation des  
usagers  
mener des actions en  
justice...

### La révolution douce par l'évolution législative

Les associations mènent un travail en amont sur le corps social et diffusent leur plaidoyer en faveur « d'une médecine plus humaine et d'une politique de santé plus complète et plus globale ». Leurs revendications ont trouvé un écho favorable dans l'opinion publique et ont rencontré une volonté politique de « démocratiser le fonctionnement du système de santé et d'améliorer sa qualité » => démocratie en santé

## Pour résumer

Le plaidoyer des associations en faveur d'une médecine plus humaine et d'une politique de santé plus complète et plus globale a trouvé un écho favorable dans l'opinion publique et cette prise de conscience à grande échelle a rencontré une volonté politique de démocratiser le fonctionnement du système de santé et d'améliorer sa qualité.

## La révolution douce sociétale #2 les associations, forces de progrès

**Droit à l'oubli** par les anciens malades traités pour un cancer (**RoseUp**) ou une hépatite

**assurance emprunteur**  
plus de déclaration de la maladie après 10 ans de rémission (2017) ramenés à 5 ans (2022).

disposition élargie aux prêts < à 200 000€

**Droit du travail** : demande de congé menstruel pour les femmes souffrant de règles douloureuses et possibilité de télétravailler réclamée par les associations de femmes constituées autour de l'endométriose (en débat en France - effectif en Corée du Sud, Espagne, Indonésie, Japon, Taïwan, Zambie)

### La révolution douce par l'évolution législative

La mobilisation des associations aboutit à des évolutions sociétales majeures qui bénéficient à l'ensemble de la population

On peut aussi illustrer l'impact sociétal des associations par la promulgation du **droit à l'oubli**.

A l'origine de cet acquis, le manifeste des 343 cancéreuses publié par le magazine **Rose** en 2011. Il dénonçait le risque pour les « survivantes » de devenir de « sous citoyennes » sans capacité d'emprunt du fait du surcout des assurances. Grâce à leur intervention il n'est plus nécessaire de déclarer la maladie après 10 ans de rémission (2017) ramenés à 5 ans (2022), une disposition élargie aujourd'hui aux emprunteurs de sommes inférieures à 200 000 € qui n'ont plus à remplir de questionnaire de santé.

Autre exemple d'influence sociétale : le droit au travail qui va probablement aussi évoluer sous la pression des associations de femmes constituées autour de **l'endométriose**. Elles veulent influencer les politiques en matière de travail, avec la demande d'une disposition légale octroyant un congé menstruel et la possibilité de télétravailler durant ces périodes.

Comme on vient de le constater, les associations de patients sont à l'origine de progrès et d'aménagements sociétaux qui

profitent à tous. Elles s'impliquent aussi dans la co-construction des politiques publiques à travers les plans nationaux de lutte contre une pathologie et en proximité à travers un changement profond des relations patients-soignants et usagers-services de santé

**Quand les professionnels de santé acceptent de considérer leurs pratiques à travers les yeux des personnes soignées, l'éducation thérapeutique devient plus participative et impliquante, les process de soins vraiment centrés sur le patient et les prises décisions mieux partagées.**

## La révolution douce sociétale #3 les associations, forces de progrès

### ouverture des pratiques de soins et gestion partenariale

**Patients-pairs, experts, ressources...** ayant acquis des connaissances en médecine, en organisation de l'offre de soins, en accompagnement

**professionnels de santé** acceptant de considérer leurs pratiques à travers les yeux des personnes soignées

**Modèle de Montréal**  
Education thérapeutique + participative et impliquante  
Soins centrés sur le patient  
Décisions partagées

### La révolution douce par la participation des patients aux organes de décision

les patients et leurs représentants sont consultés dans les services, ils siègent aux conseils de surveillance des hôpitaux, aux CA des cliniques, aux commissions des usagers, à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie, aux conseils territoriaux de santé, à la commission de conciliation et d'indemnisation, à l'assurance maladie, à la HAS...

15 000 représentants relaient la voix des usagers dans plus de 4 000 organes décisionnels

### Demain, des patients « task forces »

les patients intervenant sur un même établissement pourraient se regrouper pour donner plus de poids à leurs paroles et être force de proposition à tous les niveaux qu'il s'agisse

- > d'améliorations du quotidien,
- > de gouvernance stratégique
- > de coproduction de la santé.

**Au niveau organisationnel**, le modèle le plus abouti est probablement celui de Montréal, que l'on retrouve dans certains établissements où les équipes reconnaissent et intègrent les savoirs expérientiels du patient, complémentaires des savoirs scientifiques et soignants qu'il s'agisse de la prise en charge, de la formation des professionnels, de l'enseignement et comme on l'a vu de la recherche.

De manière moins exhaustive, des partenariats existent pour faciliter l'entrée et le retour à domicile des malades



chroniques. Ainsi, à partir des feedbacks recueillis auprès des patients atteints de cancer et de leurs proches, l'association **Cancer Contribution**[\[3\]](#) a émis 10 propositions et 39 idées d'amélioration du circuit patient. L'une d'entre elles est en cours de réalisation dans un centre de lutte contre le cancer en collaboration avec les professionnels, les aidants et les médiatrices en santé. Le projet consiste à repenser le hall de l'établissement et à organiser l'admission et la sortie du patient en tenant compte de ses besoins en information publique de référence : la transmission se fera par l'intermédiaire d'une hôtesse formée aux demandes complexes quand une évaluation et des explications personnalisées seront nécessaires et pour des situations génériques par voie digitale ou sur brochure.

Désormais les représentants des usagers siègent au sein des conseils de surveillance des hôpitaux, au conseil d'administration des cliniques, aux commissions des usagers et dans des instances telles que la conférence régionale de la santé et de l'autonomie, les conseils territoriaux de santé, la commission de conciliation et d'indemnisation, l'assurance maladie, la Haute Autorité en Santé...

**Au total d'une dizaine de milliers de représentants relaient la voix des usagers dans plus de 4 000 organes décisionnels**

A l'avenir, les représentants d'associations envisagent de se constituer en « task forces » réunissant tous les patients partenaires intervenant sur un même établissement pour leur donner l'occasion de se rencontrer, de connaître les missions de chacun et d'être force de propositions. Cette représentation transversale donnera davantage de poids à leur parole qu'il s'agisse d'améliorations du quotidien, de gouvernance stratégique ou de coproduction de la santé.

*Les associations de patients métamorphosent, une émotion, une colère individuelle en un mouvement solidaire, en une intelligence collective conceptrice de solutions, en une*

*force politique.*

« Empowérées et empowérantes », les associations accomplissent des transitions douces, passant d'un ordre établi sourd à leur demande à la création d'un monde nouveau plus modelable et empreint d'humanité. Les études donnent tout simplement foi en l'humanité – (*foi salutaire en ces temps perturbés où nous serions tentés de désespérer de nous-mêmes. NDLR*) .

## Vers un monde plus modelable et empreint d'humanité

Par leur engagement collectif les patients ont changé et continuent à changer notre rapport

à la maladie,  
à la norme,  
à la société,  
à la recherche,  
aux apprentissages,  
aux pratiques de soins et à l'organisation des soins,  
à la création de nouveaux savoirs,  
Elles ont légitimé la parole des non experts et non professionnels  
Elles ont imposé la participation des personnes aux prises de décision  
qui les concernent...



**La révolution douce par les transitions douces – work in progress...**

Une émotion, une colère individuelle peut se métamorphoser en un mouvement solidaire, en une force politique et en une intelligence collective conceptrice de transitions douces, passant d'un ordre établi sourd et parfois tyrannique à la création d'un monde citoyennement enrichi.

*Marie-Georges Fayn, Samy Mansouri*

---

[1] Fondée par un collectif de malades « Covid long » en octobre 2020, pour faire entendre la voix, informer et agir en co-construction avec tous les acteurs de la santé et de la recherche, l'association # ApresJ20 Covid Long France s'est donné pour mission de former les professionnels de la santé, de créer des parcours de soin adaptés et d'accompagner les malades et leur famille <https://www.apresj20.fr/>

[2]<https://www.forum-thyroide.net/index.html?https://www.forum>

[-thyroide.net/phpBB/ftopic50840.html](http://thyroide.net/phpBB/ftopic50840.html)

[3]<https://www.cancercontribution.fr/> association de patients et de proches qui porte une plateforme collaborative et fait vivre la démocratie en santé en cancérologie

\*Selon l'étude de Pauline Blondeau et Audrey Tobola, étudiantes MBA (EFAP) source : la veille des acteurs de santé (2021)

<https://www.veille-acteurs-sante.fr/2021/03/24/les-associations-de-patients-acteurs-cle-de-la-communication-en-sante/> dernière consultation le 02/06/2023. 168 associations sont agréées au niveau national, près de 300 au niveau régional. La plus ancienne des associations de patients est La ligue contre le cancer créée en 1918

\*\*TRT5 signifie « Traitements et Recherche Thérapeutique » Il réunit 5 associations Aides, Act-Up, Arcat, Actions Traitements, Vaincre le sida qui seront ensuite rejointes par Dessine-Moi Un Mouton, Nova Dona, SolEnSi (Solidarité Enfants Sida) et Sida Info Service puis par le Collectif Hépatites Virales (CHV)

\*\*\*L'activisme thérapeutique désigne la mobilisation d'associations qui se donnent pour objectif principal d'accélérer la mise sur le marché des médicaments et d'améliorer la prise en charge des patients participant à la recherche clinique (Delgalarrondo, 2004)