

# Observance des traitements : écouter les patients et débattre publiquement avant de légiférer !

Les discours qui accompagnent ces études font valoir qu'en contrôlant les patients, voire en déremboursant les traitements des prétendus « mauvais patients » non-observants, des économies substantielles pourraient améliorer le solde des comptes de l'assurance maladie.

Mais, la non-observance est d'abord une question de santé publique. Ce qui doit nous importer, c'est la façon de permettre à un patient de s'inscrire durablement dans son parcours de santé en vue de sa guérison ou de l'optimisation de sa prise en charge, et lui permettre ainsi d'améliorer son observance. D'ailleurs, des programmes d'éducation thérapeutique du patient et d'accompagnement développés par des associations de patients, seules ou en collaboration avec des soignants, existent pour aider les malades et les proches à acquérir les compétences nécessaires dans ce domaine.

## **L'observance : une préoccupation économique, ensuite**

Dans une période de contrainte économique forte, il peut être tentant de pénaliser les comportements de « non-observance », d'autant que les innovations du numérique permettent de surveiller les patients et de dérembourser administrativement la prise en charge financière d'un dispositif médical, comme nous l'avons vu récemment en matière d'apnée du sommeil.

De telles stratégies ont cependant le double inconvénient de ne pas mettre les médecins dans le processus de décision d'arrêt d'un traitement et de son déremboursement, et faire courir à l'e-santé le risque d'être rejetée car elle serait alors regardée comme un outil de contrôle des patients.

## **L'observance : une préoccupation de solidarité, enfin**

Dérembourser le patient en fonction de la non-observance d'un traitement va bouleverser les choix fondateurs de l'assurance maladie solidaire. C'est sans condition que nous remboursons en France les soins des patients, au nom de la solidarité entre malades et bien-portants.

Ceux qui revendiquent une base légale à l'observance jouent aux apprentis sorciers : pourquoi rompre ce qui fait pour partie le pacte social français ? 2015 est l'année du 70ème anniversaire de l'assurance maladie française. Sera-t-elle l'année de la rupture avec sa tradition universaliste ? Nous ne le souhaitons pas, car il en va des conditions de notre « vivre ensemble », de ce pacte républicain tellement invoqué par ailleurs.

## **L'observance : une préoccupation démocratique, de toute façon**

Après l'annulation de l'arrêté relatif aux appareils à pression positive utilisés dans le traitement de l'apnée du sommeil, des déclarations d'acteurs publics font valoir qu'une base légale doit être trouvée pour ce type de stratégie à l'occasion du projet de loi de santé en cours d'examen par le Parlement.

Bien évidemment, dans une démocratie, la main revient au Parlement. Mais nous considérons que la démocratie contemporaine ne peut trouver sa pleine légitimité qu'une fois la cause entendue dans tous ses aspects.

- C'est ainsi que le Collectif interassociatif sur la santé, Coopération Patients et [im]Patients, Chroniques & Associés se réunissent pour émettre des recommandations de personnes concernées. Elles seront

disponibles dans le courant du mois de juin, au terme d'un processus participatif commun à plusieurs pathologies.

- De leur côté, les pouvoirs publics doivent documenter les enjeux de l'observance, présenter les outils dont ils disposent déjà et les résultats observés, et prendre la mesure des stratégies qu'il convient de promouvoir pour relever les défis de l'inscription des personnes dans leur parcours de soins et de santé au long cours, favorisant ainsi l'amélioration de l'observance. Un tel travail peut parfaitement être accompli par le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie qui a su démontrer, notamment à l'occasion de son avis sur les parcours de soins, qu'il pouvait être un lieu de synthèse.

Une fois ces deux mouvements accomplis, le mouvement de société civile et le mouvement de concertation administrative, il appartiendra alors aux décideurs publics d'opérer un choix en toute connaissance de cause.

Au moment où la société civile fait émerger un avis de personnes concernées sur l'observance des traitements dans les maladies chroniques, nous attendons que, de leur côté, les pouvoirs publics documentent raisonnablement les besoins et les attentes en matière de politique publique de lutte contre la non-observance.

En attendant son rendez-vous du 1er juin et la publication des recommandations des personnes concernées dans les semaines qui suivront, les initiateurs de cette démarche participative rendent publique une position commune. Cette position commune fait notamment valoir des premières interrogations pour le débat public.