

3^e

**CONGRÈS
DES REPRÉSENTANTS
DES USAGERS**

ANNALES

**20
SEPT**

2012



Avec Sham, nous partageons bien plus que l'assurance



Un partenaire spécialiste qui me connaît et me conseille sur le management des risques pour protéger au mieux mon établissement, **ça fait toute la différence !**

Assureur spécialiste des Établissements de Santé Privés

Sham vous propose des solutions d'assurance complètes et sur mesure pour protéger les personnes de votre structure et sécuriser au mieux votre activité ainsi que vos biens.

Depuis plus de 80 ans, Sham s'adapte aux spécificités et aux évolutions de votre secteur d'activité pour vous accompagner dans vos démarches de management des risques.

Pour en savoir plus
commercial@sham.fr
www.sham.fr



PARTAGEONS PLUS QUE L'ASSURANCE

SOMMAIRE

3 Allocution d'ouverture

Lamine GHARBI

PRÉSIDENT DE LA FHP-MCO

7 La Mission Usagers du ministère de la Santé : quelles actions menées ? Quels projets à venir ?

Dr Alexandra FOURCADE

RESPONSABLE DE LA MISSION USAGERS DE LA DIRECTION GÉNÉRALE DE L'OFFRE DE SOINS (DGOS), MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

TABLE RONDE 1

17 La représentation des usagers : où en sommes-nous ?

Ségolène BENHAMOU

VICE-PRÉSIDENTE DE LA FHP-MCO EN CHARGE DES RELATIONS AVEC LES USAGERS

Dominique-Chantal DOREL

DIRECTRICE DES RELATIONS AVEC LES USAGERS DE LA FHP

Pierre VILLENEUVE

DIRECTEUR DES AFFAIRES JURIDIQUES DE L'ÉVALUATION ET DU CONTRÔLE INTERNE AU CONSEIL RÉGIONAL DE BRETAGNE ; CHARGÉ D'ENSEIGNEMENT EN DROIT HOSPITALIER EHESP (ÉCOLE DES HAUTES ÉTUDES EN SANTÉ PUBLIQUE)

Nicolas BRUN

PRÉSIDENT D'HONNEUR DU COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTÉ (CISS), CHARGÉ DE MISSION À L'UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS FAMILIALES (UNAF)

TABLE RONDE 2

31 Le rôle des représentants des usagers dans les nouvelles pratiques et organisations de soins

Laetitia BUSCOZ

DIRECTRICE DU BUREAU DE L'ASSURANCE QUALITÉ ET DE L'INFORMATION MÉDICO-ÉCONOMIQUE DE L'HOSPITALISATION PRIVÉE (BAQIMEHP)

Claude RAMBAUD

PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION LE LIEN

Dr Pierre SIMON

PRÉSIDENT DE L'ASSOCIATION NATIONALE DE TÉLÉMÉDECINE (ANTEL)

Pr Pierre CZERNICHOW

MÉDECIN DE SANTÉ PUBLIQUE, HAUT CONSEIL DE LA SANTÉ PUBLIQUE

TABLE RONDE 3

43 **Renouvellement, professionnalisation, statut du représentant des usagers, quelles implications et solutions ?**

Anne-Lise MONTAVILLE

DIRECTEUR ADJOINTE DU CENTRE CARDIOLOGIQUE DU NORD, SAINT-DENIS (93)

Alexandre BIOSSE-DUPLAN

MISSION RELATIONS ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET D'USAGERS, HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS)

Sylvia AUBERT LACOMBE

CONSULTANTE POUR LES FORMATIONS USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

Garance UPHAM

REPRÉSENTANTE DES USAGERS ET MEMBRE DU COMITÉ DIRECTEUR « LES PATIENTS POUR LA SÉCURITÉ DES PATIENTS » DE L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS)

61 **Droits des patients et représentation des usagers au niveau européen**

Isabel de la MATA

CONSEILLÈRE PRINCIPALE À LA SANTÉ PUBLIQUE DE LA DIRECTION GÉNÉRALE « SANTÉ ET CONSOMMATEUR », COMMISSION EUROPÉENNE, BRUXELLES

Dr Paul GARASSUS

PRÉSIDENT DU CONSEIL SCIENTIFIQUE AU SEIN DU BUREAU DE L'ASSURANCE QUALITÉ ET DE L'INFORMATION MÉDICO-ÉCONOMIQUE DE L'HOSPITALISATION PRIVÉE (BAQIMEHP), MEMBRE DE L'UNION EUROPÉENNE DE L'HOSPITALISATION PRIVÉE (L'UEHP)

67 **Les nouvelles orientations de la DGOS**

Clara de BORT

CHEFFE DU DÉPARTEMENT STRATÉGIE-RESSOURCES DE LA DIRECTION GÉNÉRALE DE L'OFFRE DE SOINS (DGOS), MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

73 **Conclusions et perspectives**

Lamine GHARBI

PRÉSIDENT DE LA FHP-MCO

75 **Lexique**

Allocution d'ouverture

LA JOURNÉE, ANIMÉE PAR ALAIN MOREAU,
EST OUVERTE À 9 H 50 PAR LAMINE
GHARBI.

Lamine GHARBI - Bienvenue à toutes et tous. J'ai le plaisir de vous retrouver, pour certains pour la troisième année. Merci à vous, votre fidélité nous va droit au cœur. Ce sera un peu le thème de ce congrès ; je vais vous en parler plus longuement.

La FHP-MCO est la Fédération de l'Hospitalisation Privée, MCO signifiant « médecine, chirurgie et obstétrique ». Elle représente 600 cliniques et hôpitaux et surtout, ce qui est important, 8,5 millions de patients que nous prenons en charge dans nos établissements et que vous représentez aujourd'hui. Ce sont des données assez édifiantes. Cela représente également 45 000 médecins et 150 000 infirmières, sages-femmes et aides-soignantes.

Pourquoi et pour qui ce congrès annuel ? Notre volonté politique est d'assurer un lieu d'échanges pour évaluer ensemble l'évolution de nos pratiques et de nos représentations. Il s'agit également de partager notre vision sur le fonctionnement de nos établissements et surtout sur la place qui vous est réservée dans nos cliniques. C'est pour cela que nous avons lancé ce congrès en 2010. Nous l'avons conçu comme un laboratoire d'idées, d'échanges et d'initiatives.

Nos relations en ce 20 septembre sont évidemment le reflet des relations de travail au quotidien, sur le terrain, mais aussi des relations d'humanité qui appartiennent au registre de l'émotion. Vous nous faites confiance. 8 millions de nos concitoyens placent leur santé entre nos mains. Merci pour cela.

En ces temps difficiles de crise – il ne se passe pas un journal télévisé sans que l'on nous parle de difficultés et de crise –, nous avons voulu être positifs et



LAMINE GHARBI
PRÉSIDENT DE LA FHP-MCO

éviter les mots méfiance et défiance. Nous avons voulu exprimer notre émotion et notre satisfaction de faire notre métier et de bien le faire. C'est pour cela que la communication est importante en ces temps difficiles. Nous avons voulu vous faire passer un petit message d'amitié et il est vrai que ce sac, avec ce cœur, traduit bien l'esprit de la journée : « *J'aime ma clinique* ». Nous nous faisons plaisir et nous avons essayé de vous faire plaisir avec ce petit symbole. Les symboles sont importants en ces temps difficiles. Je suis toujours heureux de pouvoir réunir des directeurs, les personnels des établissements et vous-mêmes, représentants d'usagers et d'associations.

Au-delà de ce congrès annuel, je tiens à dire quelques mots plus personnels sur votre rôle au sein de nos établissements, ce rôle difficile qui est le vôtre, vous, les représentants des usagers. Votre mission n'est pas aisée pour une raison simple : dans nos thématiques (médecine, chirurgie et obstétrique), les patients qui viennent se faire soigner, exception faite des maladies chroniques, reviennent rarement, et c'est tant mieux. Donc, le temps d'échange dans nos établissements est difficile. Il est compliqué de rencontrer vos usagers, c'est-à-dire nos patients. Cette mission n'est pas facilitée et pourtant - je le vois sur le terrain au quotidien dans les établissements de ma belle région - votre implication et votre dévouement ne font aucun doute.

Nous en avons parlé longuement et je me suis exprimé plusieurs fois à ce sujet, à travers des tribunes et des écrits : la santé a été oubliée durant la dernière grande campagne présidentielle. Je vous rassure : nous ne ferons pas de politique aujourd'hui - ce n'est ni la mission d'un syndicat ni la mienne -, mais je regrette tout de même, alors qu'un nouveau gouvernement a été mis en place depuis quelques mois, que l'on ne parle que de dépassements d'honoraires et d'arrêt de convergence. C'est certainement une priorité mais ce n'est pas la seule.

Pourquoi ? Depuis 1988, l'Assurance maladie a cumulé près de 150 milliards d'euros de déficit. Il est urgent d'agir et de lancer une véritable réforme en matière de financement. Nous nous devons collectivement de redresser la situation si nous voulons pouvoir maintenir deux principes fondamentaux : la liberté d'accès et de choix et la gratuité des soins. Il y a également un principe intangible que le monde entier nous envie : nous cotisons suivant nos moyens et nous sommes soignés suivant nos besoins. C'est rare. Il faut préserver cela pour que nous puissions continuer à pouvoir bénéficier de soins de qualité.

Revenons sur les dépassements d'honoraires et le secteur 2, qui date de 1980. Son introduction, qui a été passée sous silence, a rendu service à l'Assurance maladie car cela lui a permis pendant trente ans de bloquer les honoraires. Si j'étais chirurgien et que mes honoraires étaient bloqués, forcément, le coût de la vie augmentant, je me servais de cette variable d'ajustement, mais ce n'est pas satisfaisant.

Comment peut-on imaginer laisser un système sans régulation, basé uniquement sur le tact et la mesure ainsi que sur l'éthique et la morale ? Nous savons tous, sans entrer dans le débat de l'éthique et de la morale, qu'il y a des transgressions. On ne parle que des 300 médecins qui pratiquent des dépassements d'honoraires importants ; ils sont mis en avant et caricaturés. Mon propos n'est pas de faire cela ou de les stigmatiser, car sur les 45 000 médecins qui sont chez nous et les 200 000 médecins de la France entière, c'est marginal. Cependant, quand on veut faire une accroche au journal télévisé ou dans la presse, on stigmatise tel ou tel médecin qui pratique des dépassements d'honoraires qui sont effectivement excessifs et au-delà du raisonnable.

Néanmoins, est-il normal, qu'un médecin du secteur 1 soit rémunéré 132 € pour une appendicectomie ? Nous avons tous des enfants : ce n'est pas un acte anodin ni bénin, il y a des difficultés. Je trouve que 132 € pour réaliser cet acte est indécent par rapport à la responsabilité que cela implique. Tant que nous ne trouverons pas une solution pour régler ce problème, il y aura des abus. Le tarif conventionnel des médecins n'est pas à la hauteur de leur technicité et de leurs responsabilités.

2012, qui a été une belle année, riche, comme vous l'avez vu, n'aura malheureusement pas permis de fêter dignement notre anniversaire et le vôtre, c'est-à-dire les dix ans de la loi de 2002. C'est passé sous silence et c'est dommage, parce que dix ans sont une étape. Nous avons le devoir d'effectuer un bilan. Où en sommes-nous ? Pouvons-nous parler de la démocratie sanitaire comme d'un principe de réalité de terrain aujourd'hui ? Nous voyons bien au sein de nos conférences de territoire dans nos régions que ce n'est pas facile. Nous avons des difficultés à faire vivre cette démocratie. Ce sera l'objet de notre première table ronde.

La santé est non seulement un droit mais également une réalisation et des pratiques médicales qui évoluent. Quel rôle pouvez-vous jouer ? Nos experts de la table ronde 2 nous donneront des pistes sur les innovations à attendre, puis nous parlerons du statut, du renouvellement et de la professionnalisation des représentants des usagers. C'est un sujet qui vous tient à cœur, je le sais. Il vous concerne directement puisqu'il s'agit de débattre des missions qui vous sont confiées et surtout des moyens qui vous sont accordés.

On m'explique que la volonté trouve des moyens. Je veux bien, mon père disait : « Lorsqu'il y a une volonté, il y a toujours un chemin ». Ce n'est pas aussi facile. Je laisserai les intervenants de la table ronde n°3 nous livrer leurs pistes pour faire évoluer ces moyens et ces statuts.

Enfin, les droits des patients existent en France mais notre pays est aussi un membre éminent de l'Union Européenne. Nous ne pouvons en ignorer les grandes directives, présentes et à venir. Quels sont les travaux menés ? Comment les droits des patients sont-ils défendus sur le plan européen ? Quelles revendications sont-elles portées ? Nous avons invité la Direction générale de la santé de la Commission européenne pour répondre à ces questions.

Comment les droits des patients sont-ils défendus sur le plan européen ? Quelles revendications sont portées ?

Lamine GHARBI

Pour clôturer cette journée, Mme Clara De Bort, de la Direction générale de l'offre de soins, viendra nous parler des nouvelles orientations de ses services.

Je tiens pour clôturer cette introduction à remercier tous les intervenants qui se sont mobilisés autour de l'initiatrice de cette journée, Ségolène Benhamou, qui est la vice-présidente de notre syndicat et qui, avec Alain Moreau, a mené de main de maître la préparation de cette journée, qui j'en suis certain sera une réussite.

Evidemment, je n'oublierai pas de remercier Thierry Béchu. Je tiens également à remercier Séverine Defosse, assistante en chef du MCO, et Fatiha Atouf, discrète et néanmoins très efficace.

La réussite de ce congrès est la vôtre et je vous en remercie. Il faut savoir que le rôle d'un Président est agréable car il suffit d'interpréter ce que nos amis et collaborateurs écrivent. Mais je ne fais pas que lire ou traduire ce que l'on m'écrit. J'essaie aussi d'avoir quelques idées, au moins une par an. Cela permet d'avancer.

Merci à nos partenaires Sodexo et Sham, qui nous font l'amitié de nous accompagner et de nous accueillir dans des lieux sympathiques. Il est vrai que les moyens font partie des difficultés pour organiser tout cela.

J'accueille notre première intervenante, Alexandra Fourcade. Vous êtes une fidèle de notre congrès et

j'ai toujours plaisir à vous saluer et à vous remercier pour votre présence et votre intervention. Merci, bon congrès et à tout à l'heure.

Alain MOREAU - Bonjour tout le monde. Merci Président. Nous étions ensemble l'année dernière et, comme tu le disais Lamine, beaucoup de personnes sont fidèles ; c'est agréable. Nous allons essayer d'établir la même atmosphère et surtout la même participation que l'année dernière, étant donné que ce que nous attendons est que la salle participe au maximum.

Des experts, des penseurs et des praticiens vont se succéder sur la scène. Il est important que vous puissiez leur soumettre vos interrogations, vos commentaires et vos critiques. Ils aiment cela, ne vous inquiétez pas. En revanche, il serait dommage que ce soir vous vous disiez en partant que vous n'avez pas beaucoup échangé et appris ou que vous ne vous êtes pas exprimés. C'est vraiment dans cet esprit que nous voulons que cette journée se déroule et c'est à cet égard qu'elle est la vôtre.

Comme l'a rappelé le Président, la base est une loi qui a désormais dix ans. Lorsque l'on a dix ans, on est encore un petit enfant. On n'est pas encore un adolescent mais on commence à comprendre beaucoup de choses. On a plein d'idées en tête, et on est même parfois un peu idéaliste. Nous allons essayer de faire tout cela aujourd'hui, c'est-à-dire de faire sortir toutes les idées et de comprendre. Nous avons fait venir des experts pour parler de tout cela. Ce sont des personnes qui non seulement sont des praticiens mais en plus réfléchissent. Madame Alexandra Fourcade, la parole est à vous.

La Mission Usagers du ministère de la Santé : quelles actions menées ? Quels projets à venir ?

Dr Alexandra FOURCADE - Je remercie une fois de plus les organisateurs de m'avoir donné la lourde responsabilité d'introduire après le Président cette journée consacrée aux usagers. Il est vrai que j'occupe une place un peu particulière puisque j'ai eu la chance de participer aux deux premiers colloques. Je trouve effectivement qu'à chaque fois l'initiative est très concrète, c'est-à-dire que nous essayons de vous apporter des informations objectives sur ce que nous faisons au ministère de la Santé et la façon dont nous essayons d'accompagner les usagers par un certain nombre d'initiatives nationales mais nous souhaitons aussi répondre à vos questions qui sont légitimes. C'est le jeu de rôles que je vais essayer d'organiser ce matin, car évidemment tout n'avance pas forcément comme on le souhaiterait.

Je précise en introduction que je suis représentante du ministère de la Santé et plus précisément de la Direction générale de l'offre de soins (DGOS). Vous imaginez bien que le sujet des droits des patients au ministère est très large. Je vais vous parler plus spécifiquement de ce que nous faisons à la DGOS. Pour être très schématique, nous travaillons plutôt sur ce que l'on appelle les droits individuels, c'est-à-dire ce qui se passe concrètement entre l'utilisateur et l'offre de soins, à savoir l'établissement, le professionnel de santé ou la maison de santé pluridisciplinaire, alors que nos collègues de la Direction générale de la santé s'occupent plus de la démocratie sanitaire, c'est-à-dire la représentation des usagers dans le cadre des instances, des agréments, etc., dont je parlerai quand même si vous me permettez en fin de présentation.



**DR ALEXANDRA
FOURCADE**

RESPONSABLE DE LA MISSION
USAGERS, DGOS, MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES
ET DE LA SANTÉ

J'ai prévu de vous faire une présentation en trois parties. Je vous donnerai tout d'abord quelques éléments concrets sur ce que nous faisons à la DGOS, puis je vous indiquerai quels sont nos projets par rapport à ce qui nous remonte des besoins sur le terrain. Enfin, je vous ferai part de quelques réflexions sur l'évolution de la représentation des usagers, ce qui donnera peut-être lieu à l'ouverture d'un débat avec la salle.

Concernant le bilan que l'on peut faire de l'application de la loi du 4 mars, beaucoup de sondages ont été faits. J'ai regardé récemment le baromètre du CISS publié en mars 2012 : on peut dire globalement que, quand on interroge les usagers, la perception des patients de l'information reçue sur la qualité du système de santé en France est plutôt positive. Ils sont globalement contents des structures, qu'elles soient publiques ou privées, des professionnels de santé.

En revanche, un défaut de notoriété persiste, qui est très important, sur les moyens mis en place pour permettre l'exercice des droits individuels. Vous-mêmes, dans la salle, êtes particulièrement bien initiés, mais si on connaît autour de vous les CRUQPC et les défenseurs des droits, etc., dès que l'on entre dans les dispositifs mis à la disposition du citoyen

pour exercer ses droits, on constate encore un déficit dix ans après la loi, et quand on parle des personnes de confiance et des directives anticipées, c'est une catastrophe. Un rapport récent de l'IGAS sur la mort à l'hôpital montre bien que malheureusement ces dispositions sont méconnues à la fois des citoyens et des professionnels de santé.

Quant aux droits collectifs, on a mis en place une démocratie sanitaire qui est assez particulière en France ; cela ne se passe pas tout à fait ainsi dans les autres pays. Elle est basée sur la représentation d'usagers, avec un dispositif d'agrément extrêmement structuré sur le plan national, qui passe par des instances (CRSA, conférences de territoire, conseils de surveillance, etc.). Vous êtes certes présents dans toutes ces instances mais le citoyen qui n'y est pas est assez peu consulté sur les sujets de santé. Je pense à cet égard qu'il y a un vrai sujet de rééquilibrage entre la démocratie représentative telle qu'elle a été restructurée à travers les différentes instances et la démocratie participative. J'y reviendrai dans ma conclusion.

Très concrètement, de quels leviers disposons-nous à la DGOS pour faire avancer le sujet du droit des patients ? Nous avons identifié 4 leviers d'action très concrets. Le premier est l'information et la communication sur les droits. Comme je vous l'ai dit, nous considérons que beaucoup d'efforts sont encore à faire en matière de connaissance des dispositifs existants. Nous avons au sein du ministère rassemblé un certain nombre d'informations qui étaient éclatées sur des sites spécialisés de la DGS, de la Direction de la Sécurité sociale, etc., et nous avons créé un espace (qui j'espère est maintenant connu de vous) intitulé « droit des usagers », qui rassemble sur un portail unique l'ensemble des informations sur les droits, les textes réglementaires, les questions qui nous sont les plus souvent adressées via des plaintes, réclamations, etc., avec les réponses correspondantes, et toutes les expériences que nous considérons comme innovantes qui sont menées sur le terrain, notamment dans le cadre du label que nous avons lancé en 2011 avec l'opération « 2011, année des patients » initiée par Mme Bachelot. Ce portail sert à pouvoir piocher dans des expériences innovantes et des bonnes pratiques menées sur des projets. Nous avons notamment labellisé en 2010 le projet de CHU de Brest, qui a lancé une initiative sur

les directives anticipées et la personne de confiance.

Vous trouverez dans cet espace un ensemble d'informations. Il n'est pas encore totalement satisfaisant et peut être encore être enrichi mais cela représente une première action concrète, à savoir la création d'un espace Internet partagé où toutes les directions – nous animons un comité éditorial au sein de la DGOS – font l'effort de mettre en ligne des informations d'actualité sur le sujet.

Le label et le concours que nous avons lancés en 2011 sont une deuxième initiative, qui permet tous les ans de faire un appel à candidatures auprès des structures hospitalières et privées, des médecins libéraux et des associations de patients. La FHP est partenaire de cette opération. Pour vous donner un exemple, 19 régions sur 26 – puisque nous passons par les Agences régionales de santé pour ce concours – ont participé l'année dernière. Plus de 300 projets ont été présentés, dont 120 ont été labellisés sur le plan régional et 5 sur le plan national, qui correspondent à des expériences innovantes. La ministre, Mme Touraine, a souhaité renouveler cette initiative en 2012, donc nous procédons au même exercice cette année. Vous trouverez sur le site les projets de labels et évidemment j'incite tous les représentants d'usagers présents à se préoccuper auprès de leur structure de savoir si elles ont eu ou non l'information sur le concours que nous organisons, sachant que tout est en ligne dans cet espace.

Enfin, notre dernière initiative s'inscrit dans le volet information-communication sur les droits. Nous organisons, en partenariat avec les personnes qui travaillent chez nous sur la sécurité des soins, une semaine de la sécurité des patients qui s'inscrit dans la même logique, à savoir rendre transparentes un certain nombre d'initiatives menées dans les établissements de santé en matière de sécurité des soins, que ce soit dans le champ des infections nosocomiales ou dans d'autres domaines. Nous avons la volonté de faire participer les patients à la gestion des risques dans le processus de soins. En effet, une grande partie de la maîtrise est du côté des professionnels mais les usagers ont également leur mot à dire en la matière. Cette semaine de la sécurité, qui a eu lieu pour la première fois l'année dernière, sera renouvelée cette année, du 25 au 30 novembre, notre volonté étant d'associer concrètement les usagers aux sujets de sécurité des soins.

Combien d'étudiants en médecine ont-ils été formés à l'annonce d'un diagnostic grave ?

Dr Alexandra FOURCADE

Il y a aussi l'aspect « professionnels de santé ». Nous considérons qu'un important travail est à faire sur les droits des patients. Par exemple, dans le cursus des études médicales, très peu de place est réservée à l'enseignement sur la relation médecin-malade et l'information sur la santé. Combien d'étudiants en médecine ont-ils été formés à l'annonce d'un diagnostic grave ?

Cette responsabilité de l'enseignement dans la pratique médicale et la manière dont ensuite le comportement du médecin va aller ou non dans le sens du droit des usagers est très importante. Nous travaillons en lien avec la Conférence des doyens pour inscrire dans le cursus des études médicales, dans le cadre de la formation médicale initiale, un cursus concernant à la fois l'information médicale (comment informer un patient et communiquer avec lui ?) et tout ce qui concerne l'exercice professionnel, l'éthique et le droit des usagers. C'est un module qui normalement – en tout cas nous l'espérons – sera intégré dans le cadre de la réforme du deuxième cycle des études médicales.

Concernant la formation continue, une circulaire de la DGOS est adressée tous les ans à tous les établissements pour donner des priorités en la matière. Nous repassons un certain nombre de sujets en revue pour renforcer l'information et la formation des professionnels sur le droit des usagers.

Une initiative est plus récente : nous avons sorti début 2012 un texte concernant la mise en place des espaces éthiques régionaux. Peut-être en avez-vous déjà entendu parler dans la mesure où il date de 2004 ? La loi sur la bioéthique a donné l'opportunité de mettre en place de tels espaces. Jusqu'alors, on ne voyait pas très bien le lien entre l'éthique et le droit, mais elle est un levier extrêmement important pour mobiliser les professionnels de santé dans le cadre de ces espaces sur des sujets d'éthique qui dépassent le champ de la santé. Par exemple, la fin de vie peut tout à fait être un sujet de débat que s'approprie un espace éthique régional, et je pense que les représentants des usagers des régions concernées seront de fait des

parties prenantes très importantes de ces espaces. Ils sont aujourd'hui une vingtaine sur le plan national et nous sommes en train de cadrer le dispositif pour qu'ils remplissent un certain nombre d'exigences et de cahiers des charges en lien avec l'université.

Comme vous le voyez, un certain nombre d'initiatives permettent, parallèlement à ce que nous faisons pour les usagers, de faire en sorte que les professionnels soient, quand ils sont face à face avec les patients, capables d'engager un dialogue et d'être partie prenante dans l'application de leurs droits.

Un troisième axe est l'accompagnement de la transformation de l'organisation de l'offre de soins. Vous allez parler tout à l'heure de la télémédecine, et les maisons de santé pluridisciplinaires commencent à se développer. De nombreuses organisations ont fait que l'exercice de la médecine se modifie profondément. Le médecin n'est plus seul dans son cabinet face au patient : il est dans une équipe, avec un certain nombre de professionnels qui l'entourent. Cela crée un bénéfice pour le patient, parce que l'information circule et que c'est coordonné, mais génère aussi un certain nombre de risques dont il faut se prémunir, notamment en termes de partage du secret médical et de confidentialité des données.

Le rôle de la DGOS est de veiller à ce que ces avancées technologiques et en termes d'organisation du système sécurisent le patient en matière de confidentialité. Très concrètement, nous sommes en train de faire un guide sur le partage des informations médicales dans les maisons de santé pluridisciplinaires avec le Conseil de l'ordre pour tenir compte d'un certain nombre de risques. Le partage de l'information et du secret dans l'équipe au sein de l'hôpital est acquis – des textes le régissent –, mais pour les maisons de santé il n'existait pas jusqu'à présent de texte codifiant cela, de même pour la télémédecine.

Le dernier axe que je souhaite évoquer, sur lequel nous avons une responsabilité importante sur le plan national, concerne la mesure de l'effectivité des droits. Vous avez posé la question de savoir où l'on en était dix ans après la loi du 4 mars 2004. Les informations disponibles aujourd'hui consistent en sondages et dans le baromètre du CISS, mais il n'existe aucun instrument pérenne de pilotage de la politique en matière de droit des patients. Nous ne disposons pas d'indicateurs.

Les droits des usagers ne font pas exception par rapport à d'autres exemples de politique publique mais nous considérons que nous avons une responsabilité en la matière, et nous sommes en train d'y travailler. Nous recevons plus de 400 plaintes par an au ministère de la Santé, or nous étions incapables jusqu'à présent de produire un bilan annuel, comme c'est le cas pour le défenseur des droits, qui permette d'en tirer des enseignements. Nous allons pouvoir produire fin 2012 un premier bilan des plaintes traitées sur le plan national, bien sûr en lien avec celles qui sont suivies sur le plan régional. Ainsi, nous arriverons peu à peu à avoir une sorte d'observatoire de ce qui se passe en matière de réclamations. Vous me direz que ce n'est qu'un petit aspect et que cet outil ne permet pas d'avancer sur le droit des usagers, mais c'est pourtant le cas.

Les indicateurs qualité sont un deuxième outil. Nous disposons aujourd'hui d'Isatis, une enquête de satisfaction qui va être développée dans toutes les structures hospitalières, publiques et privées. C'est le premier indicateur qui concernera les usagers à la sortie de leur hospitalisation, et il sera public. Tout le monde pourra avoir accès à cette donnée en matière de qualité. On est loin de la transparence telle qu'elle peut exister dans des pays anglo-saxons, avec des indicateurs qualité publiés par les cliniques, etc., même si on sait qu'il faut en relativiser l'importance puisque ce n'est pas forcément cela qui influe sur le comportement des usagers, mais cela reste un effort de transparence.

En tout cas, l'effectivité des droits est indispensable pour définir la politique, et en dernier point, je voudrais vous dire que pour ce qui concerne la politique régionale en la matière, des rapports sont remis tous les ans par les commissions sur les droits des usagers et des CRSA. Il existait une sorte de cahier des charges national mais c'était très hétérogène d'une année et d'une région à l'autre. Nous avons publié début 2012 en lien avec la DGS et le secrétariat général un cahier des charges qui fait qu'il existera dorénavant un rapport standardisé sur les droits des usagers qui permettra peu à peu de comparer d'une région à l'autre la manière dont ils sont représentés ou non dans les conférences de territoire et les différentes instances (le taux de participation est-il bon ? Des actions de formation sont-elles menées sur le plan

régional, etc. ?). Ce sont des éléments un peu plus précis qui permettront peut-être d'en déduire, par exemple, que telle région devrait faire un effort parce que telle année la participation n'a pas été bonne.

Voilà ce que nous avons fait jusqu'à maintenant. Concernant le futur, nous sommes évidemment conscients qu'il reste beaucoup à faire. Trois champs nous paraissent importants à développer pour 2013 et tout d'abord l'ambulatoire. Il existe des dispositifs de représentation des usagers et de recours pour ce qui concerne le secteur hospitalier. On trouve des CRUQPC dans tous les établissements, même si l'on peut critiquer la façon dont ils fonctionnent. La situation s'améliore et s'harmonise de plus en plus.

Nous sommes un peu plus démunis pour l'ambulatoire. Un certain nombre d'expérimentations de CRUQPC se mettent en place en ambulatoire, évidemment en lien avec le Conseil de l'ordre et notamment les partenaires libéraux que nous souhaitons suivre. En effet, aujourd'hui, un patient qui va en libéral et qui a quelque chose à dire sur la manière dont cela s'est passé ne sait pas trop à qui s'adresser. On lui dit d'écrire au Conseil de l'ordre mais vous savez comme moi que ce n'est pas forcément la voie la plus rapide ni la plus pertinente, en tout cas pour des sujets qui concernent l'organisation et non l'exercice ou la déontologie, qui rentrent dans le champ du Conseil de l'ordre.

Un deuxième sujet, qui lui non plus ne rentre pas dans un périmètre qui est directement celui de la DGOS, est le médico-social. Un dispositif existe dans ce champ avec les conseils de la vie sociale, qui sont les instances où s'expriment les attentes des familles et des résidents, mais n'est pas du tout calqué sur celui de l'hospitalier, notre volonté étant d'essayer de rendre peu à peu plus équilibré le dispositif de représentation des usagers dans le secteur médico-social.

Des associations sont agréées dans le champ du médico-social mais le dispositif fait que ce n'est pas forcément à elles que l'on fait appel pour désigner des personnes dans les conseils de vie sociale. Il est évident qu'il faudra peu à peu, même si l'échelle n'est pas du tout la même puisque le nombre d'établissements est beaucoup plus important - l'ampleur du travail est très grande - veiller à ce que dans le champ du médico-social la représentation des usagers soit aussi structurée et organisée que dans celui du sanitaire

On trouve des CRUQPC dans tous les établissements, même si l'on peut critiquer la façon dont ils fonctionnent. La situation s'améliore et s'harmonise de plus en plus.

Dr Alexandra FOURCADE

compte tenu des enjeux en termes de vieillissement de la population, de handicap, etc. et d'amélioration des conditions d'exercice des droits.

Enfin, notre dernier axe de travail concerne l'accompagnement des patients et leur suivi dans le champ des maladies chroniques, dans lequel l'on n'a pas encore énormément investi pour l'instant. Des travaux ont été faits sur l'éducation thérapeutique mais cela reste dans le champ hospitalier médical. Il y a aussi les parcours de soins. Des expérimentations sont en cours sur les coordonateurs de soins, etc., et il est vrai que ce champ doit être aussi investi.

En effet, beaucoup de choses ont été faites autour du case management dans le cadre des travaux anglo-saxons et le plan Alzheimer, avec la mise en place de coordonateurs de soins, mais je pense qu'il faut avoir une vision plus globale sur l'ensemble du périmètre maladies chroniques et personnes âgées dépendantes, pour voir comment confier à un certain nombre de professionnels, qui d'ailleurs ne sont pas forcément strictement soignants – il peut aussi s'agir de travailleurs sociaux –, un rôle de coordination des différents acteurs qui interviennent à un stade particulier des maladies chroniques.

Nous avons comme vous le voyez un certain nombre d'interrogations sur la manière de faire évoluer la représentation des usagers. Beaucoup d'interventions ont eu lieu récemment, et concernant la proposition du CISS, j'ai lu la lettre de Christian Saout au Premier ministre, qui évoque évidemment le sujet de la démocratie sanitaire.

On a fait quelque chose de totalement innovant en France, et je pense qu'il est très bien d'avoir organisé la représentation des usagers via des associations agréées, mais on n'a peut-être pas forcément mis en œuvre tous les moyens financiers pour accompagner ce dispositif, notamment en matière de formation. On voit bien que pour que la démocratie sanitaire soit

efficace, il faut des professionnels, des associations et des usagers qui soient capables d'exercer ce rôle de représentation, donc qui soient formés et « professionnalisés », car il ne faudrait pas non plus tomber dans le travers d'un statut. Je pense que vous aurez dans la journée une discussion sur le statut des représentants des usagers : il faut à mon avis préserver la liberté d'exercice des représentants des usagers tout en leur donnant les outils pour qu'ils puissent agir de la meilleure façon possible, c'est-à-dire des formations, des dédommagements de leurs frais de déplacement et dans le cadre d'un exercice salarié un droit de représentation effectif, comme le fait d'ailleurs la HAS dans ses groupes de travail, une charte prévoyant les conditions dans lesquelles cet exercice se déroule.

Un champ sur la professionnalisation des représentants des usagers doit être ouvert. Cela dit, je pense qu'il va falloir aussi rééquilibrer la manière de porter le champ de la participation du citoyen à la politique de santé, avec une démocratie participative menée parallèlement à une démocratie représentative.

Nous avons calculé que plus de 10 000 représentants d'usagers sont impliqués dans des instances liées à la Loi HPST. Entre les CSA, les conférences de territoire, les conseils de surveillance des ARS et des établissements de santé, etc., on voit bien que le système est extrêmement ambitieux, mais est-il vraiment aussi efficient qu'on le voudrait ? Même s'il ne faut pas le remettre en question, car ce serait un retour en arrière, ne faudrait-il pas créer des espaces de débats publics avec la population dans un cadre qui ne serait pas celui d'une instance officielle organisée dans celui de la démocratie sanitaire au sens des textes ? Cela d'ailleurs a déjà été fait en Ile-de-France avec l'ARS sur le sujet de la santé mentale, et j'espère très sincèrement que ce sera fait, là encore en Ile-de-France, sur les parcours de santé à différents âges de la vie. Je préside la Conférence de territoire des Hauts de Seine : nous avons le projet d'organiser un débat public sur le parcours des adolescents dans les Hauts de Seine.

L'idée n'est pas du tout de tomber dans un truc institutionnel mais de créer un débat réel avec la population, avec toutes les difficultés que cela représente. Comment toucher les citoyens ? Il faut éventuellement mobiliser les responsables d'écoles, les associations de parents d'élèves, etc. On n'est plus dans le milieu professionnel mais c'est aussi comme cela que l'on

fera avancer la démocratie sanitaire, avec des outils innovants, en donnant un peu de souffle au système existant, qui est très ambitieux et très organisé mais n'est peut-être pas encore totalement intégré dans la vie démocratique du citoyen local.

Je pense vraiment qu'il y a du travail à faire. On pense souvent quand on parle de démocratie sanitaire aux représentants des usagers, mais il ne faut pas oublier les élus en charge de la santé, qui sont extrêmement mobilisables. Quand on leur donne des sujets, ils se les approprient et sont capables de contribuer au débat sur la politique de santé. Ils sont en tout cas demandeurs d'y participer, que ce soit dans les villes, dans les départements ou dans les Conseils régionaux, qui pour certains investissent énormément dans le champ de la santé sans que ce soit forcément intégré dans les autres dispositifs.

Alain MOREAU - Bravo ; un grand merci.
(*Applaudissements*)

C'est le moment d'interpeller le ministère à travers Mme Fourcade et de lui poser des questions. Je voudrais lui en poser une le temps que les micros se mettent en place.

Vous parlez beaucoup, et à juste titre, d'effectivité et d'efficacité. Enormément de choses sont faites mais on a le sentiment que beaucoup de personnes ne le savent pas, comme elles ne savent pas où trouver l'information. Vous avez par exemple parlé d'un portail Internet, mais 25 % des Français n'ont pas Internet et les seniors, qui sont les plus grands utilisateurs du système sanitaire, utilisent moins Internet que les autres populations. J'imagine que cela vous interpelle et que vous avez peut-être des réponses moins larges mais pertinentes à apporter sur le sujet.

Dr Alexandra FOURCADE - Il existe beaucoup d'autres moyens de toucher le citoyen mais Internet est de toute façon incontournable. La Haute autorité de santé est peut-être mieux placée que moi pour répondre à votre question puisque l'un de ses axes de travail est la question de savoir comment rassembler une information fiable et validée à un niveau institutionnel. En effet, chacun peut sur Internet rechercher des informations sur la santé. Il existe de nombreux sites, qui sont certes extrêmement bien faits, mais le

On pense souvent quand on parle de démocratie sanitaire aux représentants des usagers, mais il ne faut pas oublier les élus en charge de la santé, qui sont extrêmement mobilisables.

Dr Alexandra FOURCADE

citoyen n'est pas éclairé sur les endroits où il peut trouver une information validée. Peut-être est-ce un mythe et que l'on n'y arrivera jamais, mais il serait normal de pouvoir trouver à un endroit dans un portail institutionnel une information validée *a minima* sur l'offre de soins, les tarifs, la qualité, la sécurité et les droits des usagers. Cela existe partiellement sur ameli.fr, pour ce qui concerne l'offre de soins et les tarifs, et sur Platines, mais pas sur un site unique. Un travail devrait être mené pour rassembler sur un portail unique des informations validées.

Alain MOREAU - Ce n'était pas ma question, à savoir : que se passe-t-il quand il n'y a pas Internet ?

Claude RAMBAUD – Vice-présidente du CISS - Le site de l'ANAP, Hospi-Diag, vient de mettre en ligne des informations sur l'ensemble des établissements de santé qui reprennent celles de l'HAS et une partie de celles du site Platines du ministère mais surtout qui ont l'avantage de réunir l'ensemble de celles disponibles y compris sur les activités de soins de chaque établissement. C'est très intéressant. On peut remarquer par exemple que dans tel C.H.U, chaque sage-femme ne pratique que deux accouchements par mois : je ne suis pas sûre que ce soit là qu'il faille accoucher !

Alain MOREAU - Vous aurez peut-être l'occasion d'en reparler lors de la table ronde.

Dr Alexandra FOURCADE - C'est tout l'intérêt des approches de proximité. Un des rôles des conférences de territoire est de porter à la connaissance du citoyen des informations sur l'offre disponible en proximité. Il s'agit tout d'abord de faire connaître aux usagers

présents dans ces conférences de territoire et aux élus qui y participent un certain nombre d'informations qualitatives au plus près des besoins. C'est le travail que doivent faire les ARS en créant des outils de communication et d'information de proximité, en s'appuyant d'ailleurs sur les établissements de santé, qui peuvent donner un certain nombre d'informations, comme quand on sort de l'hôpital, la liste des services infirmiers à proximité. Ce sont des informations concrètes. Elles ne permettent pas de réfléchir à la politique de santé mais sont utiles par rapport au parcours du patient. A mon avis, plus elles sont proches du terrain et des besoins, plus elles sont efficaces, mais cela suppose qu'elles soient relayées.

Alain MOREAU - C'est un vrai chantier. Y a-t-il des questions dans la salle ?

Louis DOMPNIER (Clinique de Chartreuse - Voiron) - J'ai été intéressé par ce que Mme Fourcade a dit sur un espace de débats. Je siège au CRUQ et j'ai quelques retours d'usagers mais cela me paraît complètement insuffisant pour mener une action de culture de la santé. Il serait très intéressant pour les représentants des usagers de pouvoir ouvrir sur un territoire un débat sur ces questions afin d'obtenir des éclaircissements. J'aimerais savoir si ce type de débat a déjà eu lieu et comment faire.

Dr Alexandra FOURCADE - Tout le monde peut organiser des débats sur la santé. Je pense que certains citoyens qui sont dans la salle savent que nous organisons des conférences de santé. Cela peut se faire sur le plan local. Si vous voulez organiser un débat public pour mener par exemple, une réflexion politique sur le projet régional de santé de votre région, l'interlocuteur est l'ARS sur ces sujets. La vraie question est de savoir de quels moyens elle dispose pour organiser ce débat public. Quand on veut faire les choses correctement et faire participer du monde, cela coûte malheureusement un peu d'argent. C'est de la communication structurée par rapport à un objectif précis.

Par exemple, nous réfléchissons dans le territoire des Hauts-de-Seine au parcours des adolescents. L'objectif est d'établir un diagnostic en partant de la situation sanitaire actuelle pour ces derniers dans ce

département et de déterminer de quoi ils ont besoin en particulier, où se trouvent les structures censées les prendre en charge et s'il en manque par rapport à leurs problèmes spécifiques. Il va être fait appel dans le cadre de ce travail à de nombreux partenaires. Nous avons prévu de faire cela sur un an, entre le moment où nous allons commencer à recueillir les données et les restituer.

L'organisation de débats publics requiert une vraie méthodologie et nécessite du temps et un certain nombre de moyens, mais je pense qu'il faut avancer sur ce sujet. La DGS serait beaucoup mieux placée que moi pour en parler puisque tout un travail a été fait sur le plan de la méthodologie à employer pour organiser des débats publics. Une étude a été menée, un rapport a été remis et une note a été adressée à la Ministre pour faire des propositions afin de faire avancer cet outil, qui est complémentaire de la démocratie telle qu'elle est organisée aujourd'hui et représentative dans les instances. Il s'avère en effet vraiment utile pour compléter ce qui a déjà été fait en matière d'organisation un peu plus institutionnelle de la participation des usagers.

Une personne dans la salle - Pourriez-vous répondre à la question de M. Moreau à propos des usagers seniors qui n'utilisent pas Internet ?

Dr Alexandra FOURCADE - Je n'ai pas de solution idéale pour les seniors mais ils ont dans les communes des contacts avec des structures. Par exemple, les CLIC sont des structures de proximité qui peuvent donner des informations, sur le parcours de santé. Je ne parle pas de l'information générale sur la santé, qui est plus compliquée. Il existe des structures municipales de proximité chargées d'informer les usagers sur leurs droits, par exemple concernant l'accès à des EHPAD, les allocations sociales, etc., mais il y a aussi tout le réseau de proximité. Par exemple, le médecin traitant est un vecteur d'informations pour les seniors.

Alain MOREAU - Il existe peut-être une piste dont nous aurons l'occasion de parler dans la journée. On n'a, avant d'être un patient, pas nécessairement besoin de ce type d'information. Peut-être les représentants des usagers pourraient-ils avoir des initiatives à cet égard sur le terrain et dans les établissements ?

Lamine GHARBI - Vous pourriez par exemple, si vous êtes sollicités par des usagers, envoyer un document papier, que l'on peut lire et garder.

Dr Alexandra FOURCADE - Cela fonctionne mais dépend de quoi l'on parle. L'information de base sur les droits de l'utilisateur et par rapport à son parcours se fait encore beaucoup en passant par le papier. C'est le cas pour tous les programmes qui concernent les seniors dans les collectivités locales. Cependant, je ne suis pas certaine que cela permette de répondre à toutes les exigences d'aujourd'hui en matière d'informations si l'on veut être vraiment performant.

Alain MOREAU - Il existe plusieurs sources ; la réponse ne peut pas être unique.

Représentant des usagers à la Clinique Saint Côme – Compiègne - Beaucoup de plaintes de patients ont trait à un déficit relationnel avec les médecins. C'est une cause de souffrance pour eux. Avez-vous eu lors de conférences de doyens au sujet des médecins et notamment des relations médecins-patients le sentiment d'une oreille attentive de leur part ou considèrent-ils que c'est un sujet marginal par rapport au corpus de la formation des médecins ?

De même, beaucoup de médecins sont allergiques aux réunions. Ils ne savent pas travailler en équipe et les fuient en disant que c'est du temps perdu, alors que la démarche citoyenne consiste à se concerter, à coopérer et à échanger. Il y a des médecins, et surtout des chirurgiens, que l'on n'arrive pas à joindre.

Dr Alexandra FOURCADE - Concernant les doyens, vous avez raison de dire qu'il est extrêmement difficile aujourd'hui de modifier le programme des études médicales. Evidemment, plus l'on avance dans les connaissances scientifiques, plus la médecine devient technique et tout ce qui concerne les relations humaines représente forcément des heures qui sont au détriment des autres spécialités enseignées. Il existe vraiment une concurrence entre différentes disciplines d'enseignement de la médecine, mais cela a bougé par rapport à l'information et l'éthique. Un curseur a été déplacé mais il faut tenir compte de toute la liberté laissée aux doyens. En effet, même s'il existe un cadre national, chaque université et chaque

Evidemment, plus l'on avance dans les connaissances scientifiques, plus la médecine devient technique et tout ce qui concerne les relations humaines représente forcément des heures qui sont au détriment des autres spécialités enseignées.

Dr Alexandra FOURCADE

doyen ont une marge de manœuvre ; ils font ce qu'ils ont envie de faire.

Cependant, il faut savoir que des choses se font déjà, comme par exemple à Paris V. Christian Hervé a proposé un module à son doyen qui va se mettre en place dès la première année des études médicales jusqu'à la fin de l'internat et qui injectera progressivement tout au long du cursus les connaissances nécessaires pour accompagner l'étudiant au fil de ses études. Les besoins en formation au relationnel ne sont en effet pas les mêmes quand on est en première année dans un amphithéâtre que quand on commence son externat et enfin quand on est en fin d'internat et que l'on a des situations concrètes à gérer.

L'exercice collectif est beaucoup un problème de génération. Aujourd'hui, beaucoup de jeunes médecins, au contraire, n'envisagent pas un instant d'exercer seuls, parce qu'ils ont envie de partager leurs tâches avec d'autres et d'avoir une certaine qualité de vie. Ils savent très bien que s'ils veulent pouvoir avoir des week-ends de temps à autre ils doivent s'organiser à plusieurs. Il y a une évolution générationnelle de la façon dont la médecine est exercée. Ce que vous décrivez est plus un problème de médecins de l'ancienne génération. L'exercice collectif démontre de plus en plus son intérêt. On y trouve plus d'avantages que d'inconvénients, sauf pour de rares récalcitrants, mais c'est également le cas dans d'autres professions que celle de médecin.

Garance UPHAM - (Représentante des usagers dans une clinique ambulatoire et membre du Comité directeur des patients pour la sécurité des patients

de l'Organisation mondiale de la santé) - Vous avez soulevé une très bonne question, à savoir : le système est-il efficace ? Le débat avec la population est une très bonne chose mais il ne peut pas se limiter à l'Ile-de-France, qui n'est pas la France. C'est très important.

Je me suis, après avoir travaillé sur la sécurité des patients pendant huit ans, retrouvée tout à coup, récemment, représentante des usagers, et je suis abasourdie, parce que ce que l'on demande aux représentants des usagers est énorme. On leur en demande beaucoup trop. C'est un travail bénévole, or il faudrait faire une dizaine d'années d'études pour pouvoir vraiment capter la gestion de l'administration et le fonctionnement de l'hôpital, les événements indésirables, etc., et en même temps je trouve que les usagers sont sous-utilisés. Les usagers représentent un réseau fantastique sur le plan national pour améliorer la qualité des soins, empêcher les événements indésirables et faire que les patients soient mieux respectés et que tout le monde y gagne.

Alain MOREAU - Une démocratie participative en quelque sorte !

Dr Alexandra FOURCADE - Cela va dans le sens de ce qui a été dit, à savoir qu'il faut confier aux usagers et à leurs représentants – des propositions sont aussi faites en la matière - des missions qui vont au-delà de la participation des instances, avec un pouvoir d'alerte et de signalements dans le domaine de la sécurité. La volonté existe déjà qu'ils deviennent des acteurs directs sur un certain nombre de sujets et notamment la sécurité. Par exemple, il y aurait eu dans le cas du Mediator un espace pour un rôle différent de celui dont vous faites état.

Bernard DESCROIX - (Représentant des usagers à la polyclinique Saint-Roch à Perpignan) - Tout d'abord, je suis heureux de voir le dynamisme de nos directions mais j'appelle au calme, car il faut pouvoir suivre sur le terrain.

Le bilan au bout de dix ans est positif. J'ai personnellement vu changer les états d'esprit, s'ouvrir les structures et les représentants des usagers être de plus en plus revendiqués. C'est d'ailleurs l'un de nos problèmes car nous manquons d'effectifs ; nous en reparlerons certainement dans la journée.

Mon autre remarque répondra peut-être à la question qui a été posée sur Internet : il faudrait peut-être favoriser la création de maisons des usagers dans nos structures. Cela représenterait une possibilité d'informer, de documenter et de faire passer des messages.

Dr Alexandra FOURCADE - Je suis assez d'accord avec vous sur les maisons des usagers mais avec un peu de réserve. Le CISS nous a sollicités très récemment parce qu'il organise une formation pour former les futurs ou actuels porteurs de projets de maisons des usagers et manifestement la mayonnaise ne prend pas car il y a peu d'inscrits. Sur le papier, en théorie, elles devraient être un très bon outil d'information des familles, de rencontre et de débat, mais en pratique je n'ai pas l'impression que cela prenne. Je suis d'ailleurs prête à en parler en dehors de cette instance et à faire un débriefing sur les maisons d'usagers qui ont fonctionné, celles qui ne fonctionnent pas et pourquoi. Nous sommes en effet prêts à soutenir cette démarche mais il faudrait comprendre ce qui ne va pas. Peut-être ne sont-elles pas suffisamment ouvertes sur la ville. Le modèle n'est pas encore complètement efficient, et je pense qu'un problème d'implantation se pose.

Alain MOREAU - Un grand merci à Mme Fourcade.

(Applaudissements)

TABLE RONDE 1

La représentation des usagers : où en sommes-nous ?

Alain MOREAU - Nous avons eu une sorte de panégyrique sur où nous en sommes avec Mme Fourcade et cette première table ronde va nous permettre d'aller un peu plus dans la pratique, avec des témoignages divers, sur où nous en sommes. Je vais laisser chaque personne se présenter très rapidement.

Ségolène BENHAMOU - Bonjour. Je suis la vice-présidente de la FHP-MCO et directrice de l'Hôpital Privé Nord-Parisien à Sarcelles.

Alain MOREAU - Qu'est-ce qui vous motive dans des fonctions aussi importantes ?

Ségolène BENHAMOU - Ce colloque, comme l'a dit notre président, est une initiative de la FHP-MCO car nous ressentons un vrai besoin d'échanger au-delà du cercle de chacun de nos établissements, dans une vraie volonté de partager et d'avancer. C'est une forte envie au sein de la FHP-MCO depuis trois ans. Nous accueillons dans mon établissement 40 000 patients par an : nous avons besoin d'avoir un retour. Je me sens donc doublement concernée par la représentation des usagers en tant que vice-présidente de la FHP-MCO et en tant que directrice d'un établissement de santé.

Dominique-Chantal DOREL - Bonjour à tous. Je suis directrice des relations des usagers à la FHP. Cette direction est une création toute récente puisqu'elle date de janvier 2012. On a parlé tout à l'heure des dix ans qui se sont écoulés depuis 2012. On pourrait dire que la FHP a mis du temps à comprendre mais il n'empêche qu'elle est la seule fédération d'hospitalisation qui ait une direction des relations avec les usagers.



SÉGOLÈNE BENHAMOU
VICE-PRÉSIDENTE
DE LA FHP-MCO, EN CHARGE DES
RELATIONS AVEC LES USAGERS



DOMINIQUE-CHANTAL DOREL
DIRECTRICE DES RELATIONS
AVEC LES USAGERS DE LA FHP



PIERRE VILLENEUVE
DIRECTEUR JURIDIQUE
AU CONSEIL RÉGIONAL
DE BRETAGNE



NICOLAS BRUN
PRÉSIDENT D'HONNEUR
DU CISS

Pierre VILLENEUVE - Bonjour à tous. Je suis directeur juridique au Conseil régional de Bretagne. J'ai eu la chance dans une vie antérieure d'être directeur adjoint aux affaires juridiques à l'AP-HP, à l'époque de la mise en place de la loi de 2002, et j'ai pu voir et mesurer autant que possible à la fois les résistances et les réticences au changement qu'apportait cette loi et le formidable enjeu de la formation non seulement des usagers mais aussi des professionnels de santé, même si cette loi tant espérée et souhaitée s'est appliquée parfois avec des difficultés. Je pense que nous aurons l'occasion d'y revenir, mais il est intéressant de faire aujourd'hui le bilan d'une loi qui n'a que dix ans.

Nicolas BRUN - Je suis chargé de mission à l'UNAF et président d'honneur du Collectif inter-associatif sur la santé, dont on a un peu parlé tout à l'heure. Ce qui me motive est de donner la parole aux patients. On a pendant des années parlé à la place de ces derniers et de leurs proches mais aujourd'hui il y a une véritable demande de leur part d'être associés à leurs traitements et aux décisions qui les concernent. Il y a là tout un pan à construire pour leur donner la parole et qu'ils trouvent leur place, non pas en opposition avec les professionnels, comme parfois ils le craignent, mais bien en collaboration avec eux.

Alain MOREAU - Merci beaucoup. Je propose de commencer avec M. Villeneuve, qui va nous présenter une sorte de panégyrique historique.

Pierre VILLENEUVE - Je vais essayer de vous présenter en quelques minutes, au-delà de la genèse de la loi, comment elle peut se construire et s'est patiemment construite. Les juristes sont toujours très attachés – c'est d'ailleurs parfois un travers - à quelques repères historiques. Si l'on revient quelques années en arrière, le président de l'Ordre des médecins indiquait en 1950 en commentant le Code de déontologie médicale : « Le médecin sait ce qui est bon pour le patient ; il lui appartient seul de décider, ce qu'il doit faire pour lui ».

On est passé avec la loi du 4 mars 2002 du paternalisme médical tout-puissant à l'émergence des patients en tant qu'acteurs de leur santé et peut-être de la santé en général. C'est tout l'enjeu de cette loi, avec une critique qui s'adresse à la manière dont les

lois successives ont été construites. Il faut dire aussi qu'un des particularismes des lois françaises est que le législateur français agit par soubresauts, malheureusement aussi par rapport à des crises sanitaires importantes. On pourrait citer la crise de 1983-1985 par rapport à la collecte des produits sanguins, celle relative à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, celle du médicament, plus récemment celle de la sécurité sanitaire avec le Benfluorex ou Médiateur (rapport IGAS du 15 janvier 2011) et celle relative aux prothèses PIP, qui ont montré que souvent l'intervention législative se conçoit dans l'urgence mais aussi parce que les usagers ont une revendication de transparence, d'indépendance et d'impartialité qui s'est largement exprimée.

Dans les années 1980, le particularisme des représentants des usagers – certains en parleront bien mieux que moi - et aussi des associations – on pense à Aides, Act up ou d'autres - était une approche de contestation ou de revendication à l'égard de la toute-puissance médicale et du rapport sachant / consommateur de soins. L'évolution a donc d'abord eu lieu dans une approche contestataire.

La loi du 4 mars 2002 vient après les Etats généraux du cancer de 1999 et ceux de la santé de 2000, que l'on pourrait presque résumer de la façon suivante : la revendication des usagers que nous sommes tous potentiellement était l'amélioration des relations entre les patients et les professionnels de santé.

D'ailleurs, il est intéressant de s'arrêter un instant sur la définition de l'utilisateur. Ce mot vient du latin *usus usaticus* : celui qui a un droit de créance. Cela signifie que qualifier les patients que nous sommes tous (hormis les personnes hospitalisées) d'utilisateurs est reconnaître que nous avons un droit de créance à l'égard des débiteurs que sont les professionnels de santé.

La loi du 4 mars 2002 est arrivée dans un souci de codification d'un ensemble de textes souvent épars, comme Mme Fourcade l'a signalé. Elle représentait un effort assez considérable dans le maquis textuel et a parfois été mal comprise et mal reçue parce que son architecture était éminemment troublante pour la communauté médicale. Songez un instant : 126 articles dont 125 relatifs aux droits des patients et des usagers et un à leurs obligations.

Ce déséquilibre architectural de la loi a été immédiatement et indiscutablement perçu, même s'il

On est passé avec la loi du 4 mars 2002 du paternalisme médical tout-puissant à l'émergence des patients en tant qu'acteurs de leur santé et peut-être de la santé en général.

Pierre VILLENEUVE

peut y avoir ici ou là dans notre profession (mais pas plus parmi les médecins que parmi les avocats et les juristes) des personnes récalcitrantes au changement, comme remettant en cause les devoirs et obligations des professionnels et accentuant le droit des patients à réclamer (droit à l'information, au consentement, à une personne de confiance, à indemnisation, de pouvoir accéder à son dossier médical directement, sans passer par le filtre de la communauté médicale, etc.), autant de droits qui finalement rejoignaient le panier de ceux des usagers, à une époque où – rappelez-vous le contexte d'il y a dix ans - l'amélioration de la relation de confiance entre le professionnel sachant et le consommateur usager était une revendication forte.

La réponse du législateur a été à travers la loi une codification massive, et la loi HPST du 21 juillet 2009 va conforter de manière indirecte la place de l'usager. Pourquoi ? L'approche n'est pas la même que pour la loi du 4 mars 2002, qui a été conçue dans une approche subjective. Pour que l'usager soit reconnu, il faut augmenter ses droits de créance. On crée donc un droit à l'information, au consentement, aux soins et à la dignité. On augmente les droits d'accès au dossier médical et à une personne de confiance, autant de droits subjectifs qui sont des droits de créance, alors que pour la loi du 21 juillet 2009, il aura fallu attendre cette date pour que l'approche change. Il ne s'agit pas du droit de créance de l'usager en tant que citoyen. Le premier des droits de chacun d'entre nous est l'accès aux soins et autant que possible à des soins de qualité pour tous en n'importe quel point du territoire.

On le voit dans l'exposé des motifs de la loi du 21 juillet 2009 : son enjeu est d'avoir cette approche, qui est objective. Où en sommes-nous aujourd'hui en matière de droits de l'usager ? A mon avis, ils se

construisent éminemment patiemment. Il peut y avoir bien sûr des impatiences à la fois de la part des usagers comme des professionnels inquiets d'une inflation législative non maîtrisée... Je sais pour l'avoir mesuré aussi bien dans une vie antérieure qu'actuellement cette impatience est réelle mais, dans un contexte législatif où le temps législatif n'est pas exactement le même que le temps médical ou celui de l'usager, cette loi a apporté un changement fondamental et modifié la relation patient-professionnel et celle entre le sachant et le consommateur.

La critique que l'on peut formuler est qu'il faille attendre des crises sanitaires, comme si les exemples passés n'avaient que peu servi de leçon. Songez un instant qu'il a fallu la crise sanitaire et le rapport de l'IGAS du 15 janvier 2011 sur le Benfluorex, qui indique d'ailleurs, au-delà de la responsabilité écrasante du laboratoire - ce sera sans doute un aiguillon supplémentaire pour le ministre de la Santé -, que la principale carence est l'absence de prise en compte des réclamations, des alertes, des témoignages et des plaintes des usagers, qui auraient dû permettre à l'Etat et à l'AFSSAPS en particulier d'arrêter bien plus tôt que prévu la commercialisation, la distribution et l'utilisation du Benfluorex.

On voit que les usagers deviennent très progressivement, dans l'arsenal juridique, des interlocuteurs. Vous avez fait une comparaison tout à l'heure avec un jeune enfant de dix ans au sujet des représentants des usagers. Ils n'ont peut-être pas encore la maturité d'adolescents ou de préadolescents, ce qui montre que le droit donne parfois lieu à des constructions plus lentes que les revendications sociales. Ce qui fait tout l'intérêt de la place des représentants d'usagers est qu'elle représente sans doute un des meilleurs terrains d'observation des changements sociologiques, médicaux et juridiques, dont certains sont dus à la démographie médicale.

Comme Alexandra Fourcade l'a dit, c'est parfois aussi – sans qu'il y ait dans mes propos une quelconque acrimonie - une histoire de générations. Bien sûr, il y aura toujours des médecins (mais comme chez les vieux avocats ou notaires) éminemment récalcitrants à l'obligation d'information qu'ils doivent à leurs clients, qui est légale et déontologique et n'est pas toujours parfaitement respectée. La profession médicale n'échappe pas à ce constat.

Il y a aussi l'enjeu de la formation. Vous avez cité l'université René Descartes Paris V : c'est l'une des universités à avoir essayé de distiller progressivement au fil des années d'études universitaires une formation à l'éthique et au droit et de sortir de l'image qu'ont beaucoup de médecins, à savoir que le droit concerne forcément les juristes et les avocats et aboutit nécessairement à des réclamations. Là encore, il faut sortir de l'image parfois un peu simpliste qui peut être véhiculée à travers la médiatisation outrancière de contentieux judiciaires en matière de responsabilité médicale. Sans les nier - je serais bien mal placé pour le faire -, ils ne traduisent pas la réalité médicale dans l'immense majorité des cas. 300 millions d'actes médicaux ont été pratiqués en France en 2010 pour 25 000 réclamations. Oui, c'est toujours cela, et ce chiffre augmente, mais parce que l'assiette des droits fait de même.

Le vrai enjeu aujourd'hui, au-delà de l'utilisateur et de sa place, est sans doute de rechercher une façon d'améliorer l'effectivité de ces droits et de rendre accessible ce qui ne l'est pas forcément. Quand vous parlez à votre entourage de la personne de confiance, il est particulièrement éclairé en la matière, mais si vous parlez aux communs des mortels de celle-ci, de l'accès direct au dossier médical et de la possibilité d'avoir une indemnisation auprès de la CRCI qui dépend de l'ONIAM, vous perdrez largement 90 % de votre auditoire.

Encore une fois, l'effectivité de ces droits tant pour les usagers que pour les citoyens passe par la clarification et la clarté du message qui peut être donné dans l'information sur les droits, d'autant plus qu'ils devront souvent être exercés en situation de vulnérabilité, au-delà de la souffrance physique ou psychologique, quand on est hospitalisé.

Avec la création des Agences régionales de santé, nous avons sans doute devant nous une chance assez inespérée de rapprochement du médico-social et du sanitaire, qui du fait de l'élargissement de leur périmètre devrait entraîner une homogénéisation des droits des usagers et de leurs représentants dans ces deux secteurs.

Alain MOREAU - Merci Monsieur Villeneuve. J'ai le sentiment que ce que vous dites pourrait être vrai aussi, en dehors de votre profession, des consommateurs, qui prennent le pouvoir. Cela ne veut pas dire

Nous ne sommes pas les mieux placés pour le faire, et c'est nous, directeurs d'établissements, qui avons dû organiser des formations, des sensibilisations, etc.

Ségolène BENHAMOU

nécessairement qu'ils deviennent le seul pouvoir, mais ils exigent de plus en plus d'informations et pourquoi pas, dans d'autres domaines, de partager la décision. N'est-ce pas tout simplement le reflet de quelque chose qui est plus large, à savoir notre société, dans laquelle le client prend le pouvoir ?

Pierre VILLENEUVE - Nous sommes dans une société de consumérisme, et l'acte médical n'y échappe absolument pas ; vous avez raison. Au-delà du fait que le patient est devenu un usager acteur du système de soins, on est dans une situation de consommation. D'ailleurs, l'Assemblée nationale a été profondément choquée en 1978 lorsque, quand Mme Veil a présenté le projet de loi de financement sur la Sécurité sociale, elle a parlé du patient comme d'un consommateur de soins. Cela avait donné lieu à un brouhaha. Or, lorsque vingt ans plus tard, tous les ministres de la Santé qui se succèdent parlent du patient comme d'un consommateur de soins, cela ne soulève plus aucune réaction sur les bancs de l'Assemblée nationale, parce que c'est une réalité sociologique. Oui, nous sommes devenus des consommateurs, et en tant que tels nous sommes bien titulaires de droits de créance à l'égard des professionnels.

Alain MOREAU - Merci beaucoup. Ségolène Benhamou, qu'est-ce que cela donne concrètement, notamment en termes de représentation, sur le terrain ?

Ségolène BENHAMOU - Mon point de vue est bien sûr très différent. J'ai beaucoup moins de hauteur que Mme Fourcade ou que M. Villeneuve. Je fais partie des besogneux auxquels on a dit : « Les grands

principes, c'est cela». Il a fallu que toute seule dans mon établissement, avec mes professionnels, je trouve des représentants des usagers, que nous apprenions à nous connaître et que je découvre cette espèce assez étrange, qui n'existait pas dans les établissements privés avant 2005. De même, nous avons dû créer nos tableaux de bord pour pouvoir donner des documents ad hoc aux usagers. Tout cela a demandé un travail relativement compliqué et très concret auquel nous n'étions pas préparés et pour lequel nous n'avons pas eu tellement d'aides.

Nous étions au début tous un peu isolés chacun dans nos établissements et nous nous sommes débrouillés. La loi du 4 mars 2002 a effectivement dix ans aujourd'hui, et les CRUQPC sont en place depuis sept ans, donc on peut dire rétrospectivement que globalement c'est un succès, même si cela a été laborieux. En effet, on parle des grands principes de la loi du 4 mars 2002, mais quand on est seul dans un établissement et qu'il faut dire à un médecin qui a 40 ans d'expérience qu'il va dorénavant falloir qu'il demande son consentement au patient, etc. Nous ne sommes pas les mieux placés pour le faire, et c'est nous, directeurs d'établissements, qui avons dû organiser des formations, des sensibilisations, etc. Nous avons maintenant du recul mais le chemin a été difficile – il convient de le préciser –, en tout cas de notre point de vue de directeurs d'établissement. On peut dire aujourd'hui que les représentants des usagers sont bien présents dans nos établissements. C'est un succès. Les bases sont posées et appliquées dans les établissements privés.

Une grande enquête a été faite en 2011-2012, sur la façon dont est appliqué notamment le décret sur les CRUQPC...

Alain MOREAU - Une enquête au sein du syndicat ?

Ségolène BENHAMOU – Oui. Les fédérations hospitalières FHF, FEHAP, UNICANCER et FHP-MCO ont mené une grande enquête auprès de leurs établissements pour savoir ce qu'il en était de la composition des CRUQPC, du rythme des réunions, des documents transmis, etc. et globalement on peut dire qu'aujourd'hui les bases sont posées. Il y a au moins deux représentants des usagers dans les CRUQPC. Ils ne sont pas toujours 4 mais là encore il y a une

grande disparité régionale. Notamment en région Ile-de-France, il a fallu tout à coup énormément de représentants des usagers. Cependant, s'il n'y a pas toujours 4 réunions par an, il s'en tient au moins 3 dans 90 % des cas.

En matière d'informations, en transmettre (par rapport aux demandes de dossiers médicaux, aux plaintes et réclamations, aux questionnaires de satisfaction, etc.) fait maintenant partie des pratiques des établissements. Bien sûr, tout n'est pas parfait et il y a des pistes d'amélioration, mais les bases sont solides. Sur un plan formel, on peut dire que la loi et le décret sont respectés dans leurs grandes lignes.

Je tiens également à souligner que la démarche de certification a énormément fait avancer le développement du relationnel entre les établissements et les représentants des usagers. En effet, les établissements dans le cadre de leur auto-évaluation aussi bien en V2 que maintenant en V3 doivent faire participer les représentants des usagers. On sort des réunions formelles de la CRUQPC pour les faire participer à des groupes de travail. Cela a un autre intérêt. On aborde un autre volet qui est l'amélioration de la qualité de la prise en charge et je pense que la certification a été un très bon vecteur du développement d'une relation de travail entre les représentants des usagers et les établissements.

Alain MOREAU - Donc tout va bien ?

Ségolène BENHAMOU - Non, je n'ai pas dit cela. J'ai dit que nous étions sur une bonne voie, que les bases étaient posées et que c'était indispensable. Je rappelle qu'avant 2005, il n'y avait pas dans les établissements privés de représentants des usagers. Sept ans de recul n'est pas énorme, mais aujourd'hui ils ont leur place et sont reconnus par les directions des établissements et les professionnels – cela ne fait plus de doute –, et il y a une certaine transparence en matière d'information.

On peut dire que le formalisme est de mieux en mieux respecté mais au final la mission qui avait été conférée au CRUQPC d'amélioration de la qualité de la prise en charge a-t-elle été réalisée ? En effet, on donne beaucoup de documents et on voit de nombreux sujets en CRUQ, mais au final à quoi servons-nous ? Qu'améliorons-nous dans les établissements ? On se demande si la CRUQPC est vraiment l'espace pour

mener une politique d'amélioration de la qualité et de la prise en charge et s'il n'est pas un peu étriqué, et ce pour plusieurs raisons et tout d'abord une question de temps. Nous nous réunissons quatre fois par an. Une fois que nous avons étudié toutes les demandes de dossiers médicaux, toutes les plaintes et tous les résultats des questionnaires de satisfaction, il n'est pas toujours évident de parler d'actions concrètes en matière d'amélioration de la qualité.

Se pose aussi un problème de philosophie. Les réunions des CRUQ sont des chambres des plaintes et réclamations. On n'est pas toujours dans un état d'esprit très positif. Ce n'est pas évident. On passe beaucoup de temps à se justifier pour tout ce qui ne va pas et on n'a pas tellement celui de parler de tout ce qui est fait dans l'établissement.

Le directeur d'établissement a dans les établissements privés souvent un discours très policé et très cadré. Je fais attention à ce que je dis. Je ne vais pas avoir le même naturel qu'une infirmière de terrain, qui expliquera qu'elle a eu des problèmes avec tel patient pour telle et telle raison. Le directeur est globalement toujours dans le politiquement correct, et en CRUQPC, nous sommes tous dans cette optique.

Il faut par ailleurs bien se rendre compte qu'il y a une redondance : il y a la CRUQPC mais toutes les actions d'amélioration sont souvent traitées dans des comités transversaux, la question étant de savoir quelle est la relation entre eux. Si c'est pour refaire la même chose, on n'a pas tellement le temps, surtout dans les établissements privés où les interlocuteurs sont toujours les mêmes d'un comité à l'autre. C'est un peu difficile, et les représentants des services de soins ou le directeur sont en droit de se demander si les représentants des usagers sont vraiment compétents pour mener des actions d'amélioration, s'ils ont une connaissance suffisante de leur établissement, s'ils connaissent les contraintes et quelle valeur ajoutée ils vont apporter.

On voit que le cadre de la CRUQPC peut être un peu étriqué et que, au-delà du formalisme qui nous a été imposé, auquel nous nous sommes conformés et qui était indispensable pour poser les bases de cette collaboration, il faut peut-être dépasser ce cadre, qui est aujourd'hui trop étroit. C'est déjà parfois le cas, puisque nous avons vu dans le cadre de notre enquête que 90 % des établissements avaient en interne un

interlocuteur chargé des relations avec les représentants des usagers.

Ce n'est pas forcément un rôle exclusif ; il n'y a pas nécessairement une personne ad hoc. Je rappelle simplement que pour les établissements privés il n'y a absolument aucun financement pour assurer ces missions. En tout cas, 90 % des établissements de santé privés ont désigné en interne une personne. Cela peut paraître anecdotique mais il est fondamental qu'une personne soit identifiée pour être l'interlocuteur des représentants des usagers et des professionnels pour tout ce qui a trait aux droits des usagers, aux plaintes et aux réclamations. C'est un élément indispensable, qui ne nous a pas été imposé par la loi mais que les établissements ont ressenti comme une nécessité.

Un sondage a également permis de montrer que dans 60 % des établissements de santé privés, des associations interviennent, et ce en dehors de la CRUQPC. Des relations se développent donc en dehors de tout texte de loi avec le monde associatif. Une fois que l'on a appris à se connaître, un partenariat se développe. Aujourd'hui, des lois existent et on n'a plus besoin de grands discours de principe.

Ce qui est important est d'inventer de nouveaux lieux d'échange. Mme Fourcade a parlé de débats publics : il s'agit aussi d'organiser des débats dans les établissements. La CRUQPC n'est pas tellement un lieu de débat. Nous sommes là pour débattre des réclamations et que vous le vouliez ou non vous êtes là pour vous justifier par rapport à celles-ci et dire ce que vous avez fait pour améliorer la situation. Le contexte n'est pas propice à un vrai débat et à une vraie recherche objective et constructive d'actions d'amélioration.

Nous avons dans mon établissement créé un comité d'éthique il y a deux ans : nous avons fait venir les représentants des usagers et le débat est tout autre. De nombreux problèmes se posent qui ne sont pas réglés juridiquement dont nous devons en tant que professionnels de santé assurer la prise en charge. Le point de vue des représentants des usagers est complètement différent : il participe au débat et se rend compte des problèmes rencontrés par les professionnels. Il faut créer de nouveaux lieux d'échange, comme les groupes de travail qui ont été créés à l'occasion des certifications qui ont lieu tous les 4 ans. Il faudrait parvenir à les pérenniser sur des thématiques liées à la prise en charge.

Nous avons beau mettre des affiches, conformément à ce qui nous a été demandé, et évoquer la question dans le livret d'accueil, combien d'utilisateurs connaissent-ils au final l'existence des représentants des utilisateurs ?

Ségoleine BENHAMOU

Je pense aussi qu'il est indispensable que les représentants des utilisateurs se frottent aux professionnels de terrain pour se rendre compte des contraintes. On nous dit très souvent que nous ne respectons pas tel ou tel aspect : c'est vrai mais il faut tenir compte de la réalité du terrain pour trouver des solutions concrètes. Des solutions qui ne peuvent pas être appliquées n'ont aucun intérêt.

Je pense qu'il faut inventer de nouveaux lieux d'échange en dehors de la CRUQ et de nouveaux outils. Mme Dorel nous parlera tout à l'heure de la charte de laïcité : c'est un outil donné aux établissements et nous n'avons pas besoin de textes de loi. Nous avons besoin de savoir ce que nous pouvons faire pour réussir à remplir nos missions.

Je vais prendre un exemple tout bête : on s'aperçoit qu'aujourd'hui les utilisateurs ne connaissent pas leurs représentants. Nous avons beau mettre des affiches, conformément à ce qui nous a été demandé, et évoquer la question dans le livret d'accueil, combien d'utilisateurs connaissent-ils au final l'existence des représentants des utilisateurs ?

Mes représentants des utilisateurs ont demandé à participer aux enquêtes sur les questionnaires de satisfaction et je peux vous dire que cela a complètement changé leur point de vue. J'ai accepté et ils sont donc allés dans les services. Ils ont été directement au contact des utilisateurs donc ils ont pu se faire connaître et dire quel est leur rôle. Ils se sont aperçus que dans 99 % des cas les utilisateurs ne le connaissaient pas et ont également pu aller au contact des professionnels de terrain. En effet, ce que je dis est une chose mais ce qu'ils disent en est une autre ; le point de vue n'est pas le même. Cela a bien sûr nécessité du temps mais a permis d'aller plus loin, et les représentants des utilisateurs ont pu vérifier les résultats des questionnaires que je leur avais montrés. Si aujourd'hui l'indicateur

officiel Isatis existe, c'est bien parce qu'ils avaient des soupçons – qui je pense étaient largement injustifiés – quant à la véracité de nos questionnaires de satisfaction.

Les grands principes des droits des patients sont une chose mais quand un salarié vient vous dire que quelqu'un n'a pas voulu être soigné par lui la nuit parce qu'il est noir, on se sent démuné. Nous demandons à nos professionnels de santé de respecter des principes qui ne sont pas respectés en retour par tous les utilisateurs. Nous avons mené à cet égard un travail très intéressant en interne avec les représentants des utilisateurs sur les devoirs de ces derniers et établi une charte pour que les principes qui s'appliquent aux droits des utilisateurs s'appliquent en retour et qu'il n'y ait pas de discrimination, ni raciale ni sexuelle, etc. J'entends tous les jours dans mon établissement : « Je ne veux pas me faire soigner par un homme ». Ce n'est pas acceptable. Les professionnels sont choisis en fonction de leurs compétences.

Il faut pour que je puisse demander à mon personnel d'appliquer les droits des patients que je demande a contrario à ces derniers d'appliquer des droits fondamentaux qui se traduisent notamment par le principe de la non-discrimination et le respect des règles d'hygiène. Quand les soignants rentrent dans une chambre, que six accompagnants sont présents, qu'ils ne peuvent pas faire les soins et que les accompagnants ne veulent pas sortir, ils nous disent : « Vous nous demandez de respecter le droit à l'intimité, etc., mais on ne respecte pas notre travail ».

Un travail concret a été mené qui nous a aidés sur le terrain, car il faut se rendre compte qu'appliquer concrètement de grands principes (sur lesquels nous sommes tous d'accord ; cela ne fait aucun doute) n'est pas aussi simple que cela. Ils sont là et nous n'avons pas de nouvelles lois. En revanche, nous avons besoin d'outils pragmatiques qui nous permettent de les appliquer et surtout de mutualiser et de partager entre nous. Nous réinventons chacun des outils simples mais qui fonctionnent dans nos établissements. Il faut mutualiser entre établissements et représentants des utilisateurs des outils qui fonctionnent.

(Applaudissements)

Alain MOREAU - Merci beaucoup.

Dominique-Chantal DOREL - Je vais vous parler de deux outils que nous avons mis en place depuis six mois, puisque ma direction date de six mois. Les deux objectifs poursuivis sont d'aider les établissements, puisque nous sommes la Fédération de l'Hospitalisation Privée – nous essayons donc d'aider les établissements dans leur démarche de représentation des usagers -, et faire connaître les travaux menés par les associations d'usagers, car il faut en matière de représentation des usagers une symbiose de ces deux sphères, qui quelquefois s'ignorent.

Je remercie Benjamin Azogui, qui est dans la salle. Il est le maître d'œuvre du site de la Mission usagers, sur lequel vous trouverez une série d'informations qui pourront vous intéresser et qui est accessible à tous. Nous indiquons par exemple les réunions organisées par les associations d'usagers, qui peuvent intéresser absolument tout le monde, et il y a bien sûr des fiches pratiques pour les établissements, qui reprennent en général des textes juridiques récents. Je vous engage tous à aller sur le site de la FHP Mission usagers, sachant que pour les établissements hospitaliers nous mettons par exemple en ligne les initiatives lancées dans le domaine des relations avec les usagers afin que cela donne lieu à une mutualisation de celles qui sont intéressantes au sein de l'hospitalisation privée.

Une plaquette intitulée tout simplement « Vos droits », qui reprend l'ensemble des chapitres de la loi du 4 mars mais synthétisés, a été diffusée à l'ensemble des établissements et des associations agréées ainsi qu'aux ARS, dont trois - j'étais très étonnée - m'ont demandé à avoir accès à ce document pour pouvoir l'utiliser au sein de leur région, étant entendu qu'il est disponible sur le site.

En revanche, le deuxième document dont je vais vous parler, intitulé « Charte de la laïcité » est disponible à l'accueil de la FHP. Je vais vous en raconter en quelques mots la genèse. Des établissements ont demandé d'établir un document pour répondre à un vide juridique. En effet, tout ce qui est relatif à la laïcité dans les textes de loi concerne les ministères et la fonction publique ; il n'y a rien sur l'hospitalisation privée. Nous nous sommes donc attelés à la tâche. Le service juridique a rédigé une charte de la laïcité et nous avons consulté l'association CISS, qui regroupe beaucoup d'associations. Elle nous a fait un certain nombre de remarques que nous avons intégrées,

ce document étant maintenant à la disposition de l'ensemble des établissements pour répondre à leurs besoins en termes d'organisation des soins. Il leur faut en effet des repères pour pouvoir résoudre les difficultés qu'ils rencontrent. J'ajoute que les établissements adhèrent de manière volontaire à cette charte de la laïcité.

Alain MOREAU - Merci beaucoup. Ce n'est pas mal pour un bébé de six mois ! Il parle déjà et produit des documents ! Il est très fort.

Nicolas BRUN - Je suis très content puisque j'ai appris que j'avais dix ans ; je suis très jeune. Nous faisons tous très jeunes mais nous sommes en fait un peu plus vieux que cela. En effet, on a parlé de la loi du 4 mars 2002 mais, comme l'a dit Mme Fourcade – je demande d'ailleurs aux organisateurs de la faire passer à la fin la prochaine fois, ce qui nous permettra de parler avant elle, car elle a déjà quasiment tout dit ; il est assez difficile de passer après elle -, c'est une construction qui est beaucoup plus ancienne et s'inscrit dans le processus d'humanisation des hôpitaux. Certains textes existaient en effet déjà en 1950, par exemple dans le livret d'accueil, et des chartes datent aussi des années 1970. Nous sommes l'enfant (légitime ou illégitime, je ne sais pas) de tout un processus qui s'est accéléré depuis la loi du 4 mars 2002, mais ce n'est qu'un élément d'une histoire qui continue aujourd'hui.

Où en sommes-nous aujourd'hui ? On dénombre près de 15 000 représentants des usagers, ce qui est assez formidable, mais c'est aussi une responsabilité, à la fois pour les professionnels qui nous accueillent dans leurs hôpitaux, et pour nous membres d'associations. Nous avons voulu que des représentants des usagers puissent être présents dans les différents établissements mais pour porter véritablement leur parole.

Le monde de la santé était sur un plan général sans doute un peu en retard par rapport à d'autres secteurs de la société, puisque dans le domaine industriel et commercial des groupes de consommateurs ont existé dès les années 1950. On partait d'ailleurs souvent des lettres de réclamation des acheteurs d'automobiles.

Le monde de la santé a été un peu plus rétif. La médecine est un art, or l'art est dans les musées mais

En effet, tout ce qui est relatif à la laïcité dans les textes de loi concerne les ministères et la fonction publique ; il n'y a rien sur l'hospitalisation privée.

.....
Dominique-Chantal DOREL

il n'est pas forcément lié au débat, alors que dans les établissements - c'est ce que nous avons toujours porté, et je pense que cela a été un des éléments déclencheurs de l'acceptation de la présence des représentants d'usagers par les professionnels - la parole est aussi un élément de qualité. Tous les jours dans vos établissements, des personnes font des audits gratuitement. A l'heure où l'on dépense des sommes absolument considérables en faisant réaliser des audits par des sociétés Outre-Atlantique, profitez de ce que vous avez, puisque par définition les patients sont dans leur lit et n'ont qu'une chose à faire : vous observer. C'est d'ailleurs un spectacle extrêmement intéressant, avec des ballets autour du lit et une myriade de professions et de compétences. Je ne parlerai pas de coordination ; nous en reparlerons peut-être après.

Pour répondre à la question de Mme Benhamou de savoir ce que les représentants des usagers peuvent apporter - j'aimerais d'ailleurs que l'on se demande plutôt ce que peuvent apporter les établissements aux représentants des usagers pour faciliter leur mission -, la réponse est ce verbatim et la subjectivité, c'est-à-dire le ressenti des personnes que vous accueillez tous les jours, qui observent vos pratiques et votre organisation et émettent parfois des critiques qui peuvent vous paraître injustes - je le conçois -, mais souvent, quand nous en reparlons ensuite avec des professionnels, ils nous disent : « Vous avez raison, tout le monde le sait ! ». Tout le monde sait autour de la table quand un dysfonctionnement est évoqué mais personne n'ose le dire, car on est dans une démarche, notamment en France, de non-dénonciation, alors qu'il s'agit plutôt d'une démarche qualité.

Le fait d'évoquer ou de dénoncer un dysfonctionnement ne veut pas dire que l'on porte un jugement. On dit simplement, en s'inscrivant en cela dans une démarche qualité, qu'un véritable problème se pose qui est ressenti par le patient et sans doute par les professionnels eux-mêmes, le but étant de s'asseoir

tous ensemble autour d'une table avec des regards différents pour essayer de co-construire une nouvelle organisation. C'est ce qui est positif, et c'est pour cela que nous sommes des représentants des usagers. Nous ne sommes pas des juges d'un tribunal populaire qui viennent dans un établissement pour dire en pointant un doigt vengeur : « Vous êtes mauvais » ou « Nous allons vous traîner devant les tribunaux ». Aucun représentant des usagers ne remplit sa mission en ayant cette vision des choses. Nous pouvons ne pas être d'accord - c'est la démocratie et c'est tout à fait normal -, mais nous voulons tous, vous comme nous, que la prise en charge proposée à chacun d'entre nous et à tous soit de qualité. Notre volonté n'est en aucune façon de vous traîner devant les tribunaux.

Dans beaucoup d'établissements - je suis d'accord avec Mme Benhamou - un climat de confiance s'est construit avec les représentants des usagers car ceux qui participent aux instances ont appris à se connaître, et cela permet d'avancer ensemble. Cependant, comme elle l'a indiqué, c'est au sein d'un établissement ou d'une clinique une minorité de personnes qui sont en contact direct avec les représentants des usagers. On a souvent une représentation assez négative du consommateur. Le fait que l'on dise que nous sommes des consommateurs de soins ne me choque pas car cela peut être aussi un élément positif. Il n'y a pas que des aspects négatifs à cela, mais cette vision demeure et perdure et il y a encore un important travail à faire, ce qui passe aussi par une meilleure information du public.

Une enquête a montré que moins de 20 % des personnes qui se rendent dans les hôpitaux savent qu'il y a des représentants des usagers, dont 50 % pensent que nous sommes des avocats spécialisés dans le droit de réparation des patients. De plus, comme l'a dit M. Villeneuve, ce mouvement a été amplifié par des scandales sanitaires.

Je rappelle aussi par rapport au débat sur l'accès direct au dossier médical qu'un quotidien médical dont je ne citerai pas le nom a publié une série d'articles selon lesquels ce serait catastrophique. Quand j'allais avec des collègues dans des colloques, on me disait que je serais responsable des suicides des personnes qui apprendraient en lisant leur dossier médical qu'elles sont atteintes de telle pathologie, or nous savions qu'elles n'apprendraient pas grand-chose car dans

beaucoup de dossiers médicaux, il n’y avait rien... (rires) Il aurait plutôt fallu demander le dossier soignant des infirmières, qui contenait un peu plus d’informations. En tout cas, c’est l’accès direct au dossier médical qui a failli faire capoter la loi.

Aujourd’hui, cela ne pose plus aucun problème. C’est une contrainte vis-à-vis des établissements parce qu’ils doivent s’organiser mais sinon il n’y a plus de problèmes majeurs d’accès au dossier médical. Cependant, c’est resté dans la conscience reptilienne de chacun, et l’on pense que les droits des usagers ont été construits sur des conflits. Nous avons lutté contre cela.

J’ai vu que la SHAM vous avait aidé dans sa grande générosité à organiser ce colloque. Je ne dirai donc rien contre elle, mais il est vrai que les assureurs ont dans les premières années de la loi – ils ont changé de discours aujourd’hui – parlé de « dérive à l’américaine ». Comme l’a dit M. Villeneuve, nous en sommes loin, tout d’abord parce que culturellement, en France, l’on crie beaucoup mais l’on va rarement devant les tribunaux. Ensuite, notre Sécurité sociale nous assure des soins, ce qui nous empêche d’aller devant les tribunaux pour pouvoir être indemnisés et nous payer des soins, mais tout ceci a créé un climat qui encore aujourd’hui est sous-jacent. Nous devons donc continuer à travailler sur cela pour aboutir à une collaboration active afin d’améliorer la situation au sein des établissements qu’ils soient publics ou privés puisque la démarche est exactement la même.

Là encore pour répondre à Mme Benhamou, la CRUQ ne traite pas que les réclamations, que j’inscris d’ailleurs dans une démarche qualité pour la raison que j’ai donnée tout à l’heure. Elle permet de faire un audit à un moment T et de recueillir des témoignages qui peuvent être révélateurs d’un problème récurrent au sein d’un établissement, mais il n’en ressort rien si on ne la raccroche pas à une démarche qualité pour aboutir à des améliorations. J’espère que dans les CRU l’on ne parle pas que des réclamations en tant que telles, en faisant des réponses individuelles à ceux qui les émettent, et qu’il s’agit bien d’utiliser les éléments que recouvrent ces réclamations pour les introduire dans une réflexion plus globale et une démarche qualité.

Beaucoup de nos représentants, ce qui pose d’ailleurs un problème de disponibilité, sont associés à

Trop souvent, des établissements organisent leur réunion en fonction de leurs propres contraintes et pas forcément en tenant compte de celles de celui qui est censé représenter les usagers, c’est-à-dire leur représentant.

.....
Nicolas BRUN

des groupes de travail et de préparation, notamment dans le cadre de certifications, mais pas simplement, et l’on voit bien qu’aujourd’hui ils sont extrêmement sollicités au sein des établissements. Un bénévole est un bénévole. Il n’est pas servable et corvéable à merci et il n’est pas professionnel, c’est-à-dire qu’il n’a pas les mêmes horaires que les professionnels au sein d’un établissement. Certains représentants des usagers peuvent même avoir une activité professionnelle ou d’autres hobbies, avouables ou non. Il faut se préoccuper de savoir s’ils sont disponibles pour participer à une réflexion sur différents points au sein des établissements. Trop souvent, des établissements organisent leur réunion en fonction de leurs propres contraintes et pas forcément en tenant compte de celles de celui qui est censé représenter les usagers, c’est-à-dire leur représentant. Il y a sans doute là aussi une réflexion à mener.

Je me déplace beaucoup en France et je vois de nombreux représentants qui me disent : « On m’a prévu une réunion ce lundi et une autre ce mercredi mais je ne peux pas ». Certains directeurs d’établissement me disent : « Nous invitons les représentants mais ils ne viennent jamais ! ». Oui, parce que l’on ne s’est pas préoccupé de leur disponibilité. Le bénévole n’est pas une personne corvéable. C’est à l’établissement, s’il veut véritablement que les représentants des usagers participent, de s’organiser pour qu’il puisse exercer son mandat. Je le dis avec conviction, ne le prenez pas mal. Ce n’est pas aux représentants des usagers de subir toutes les contraintes, or encore aujourd’hui on en est loin. Il y a encore un travail à faire, qui d’ailleurs ne doit pas être que de la responsabilité des établissements, mais je ne vais pas entrer dans les détails car vous en reparlerez dans

la journée. En tout cas, une véritable réflexion est à mener au sein de chaque établissement pour voir comment améliorer et faciliter cette participation.

Alain MOREAU - Très bien ! Merci beaucoup.
(Applaudissements)
C'est à vous !

Débat

Philippe BRUN - (Président de l'association des malades du syndrome de McCune-Albright et membre trésorier du CISS PACA) - Je siége dans de nombreuses CRUQ et institutions au sein de l'ARS PACA. J'ai deux réflexions à faire. Tout d'abord, comme le disait Nicolas Brun, nous sommes des bénévoles. J'ai la chance que dans les CRUQ où je siége les réunions soient organisées en fonction des disponibilités des représentants des usagers. En revanche, dans l'une des instances où je siége, c'est le président qui les fixe en fonction de son cahier des charges en tant que médecin et de conseiller général et aussi par rapport à d'autres fonctions. Nous sommes toujours convoqués dix jours avant les réunions mais sans ordre du jour, et je n'ai jamais pu assister à aucune d'entre elles en tant que titulaire, de même pour mon suppléant, donc aucun représentant des usagers ne siége dans cette instance.

Je voulais dire surtout qu'en tant que représentant des usagers j'ai été sollicité par des cliniques au moment des certifications, or je me suis rendu compte très vite que c'était pour faire office de fantôme. J'ai de ce fait soumis à la HAS une idée qui fait son chemin : que des représentants des usagers soient visiteurs experts au moment des certifications, bien sûr pas dans le domaine médical mais pour tout ce qui concerne l'accueil en général du malade, de sa famille et de ses accompagnants, la restauration, l'accessibilité, l'accès au dossier, etc.

Alain MOREAU - Y a-t-il des réactions par rapport à cette proposition ?

Alexandre BIOSSE-DUPLAN - (Chargé des relations avec les associations de patients à la

Haute Autorité de Santé) – Je voudrais répondre à Monsieur : l'idée que vous avez soumise montre bien la maturité de la démocratie sanitaire. Nous avons il y a quelques années constitué à la HAS un groupe de travail sur la question de savoir s'il fallait prendre des représentants des usagers comme experts visiteurs et la réponse du collectif inter-associatif sur la santé avait été extrêmement prudente : « Oh ! Nous ne sommes pas sûrs d'être en mesure de pouvoir le faire maintenant, d'avoir les bénévoles qu'il faut et que ce soit pertinent aujourd'hui ». La HAS a fait cette proposition il y a plusieurs années, mais si vous la faites à nouveau aujourd'hui et qu'elle passe, ce sera formidable. Cela montrera que l'on est en chemin.

Lamine GHARBI - Comme vous avez de l'humour, Monsieur Brun, et que vous êtes percutant, je vais être un peu polémique, mais avec le sourire car sinon l'on n'avance pas. On a parlé de démocratie. On vous a plongés dans des commissions et des plans régionaux de santé et confié un rôle important mais – c'est aussi une question pour Mme Fourcade - ne pensez-vous pas qu'il y a là aussi un peu de démagogie ?

Nicolas BRUN - Ce n'est pas polémique. Il ne faut pas se leurrer, il y a un effet d'affichage. Il est vrai aussi qu'il est difficile, en tout cas à l'heure actuelle, de faire un bilan de notre participation dans le sens où les conditions et surtout les délais dans lesquels tout cela s'est fait n'ont pas conduit à une vraie démocratie, mais avec les représentants des usagers comme d'ailleurs avec les autres participants à des conférences.

On a monté les ARS, transformé en même temps les conférences régionales de santé en leur confiant d'autres missions, et immédiatement demandé des projets régionaux stratégiques, plus des SROS, à établir en un an contre plus de deux pour les précédents, et enfin les projets régionaux de santé. Cela a représenté une masse considérable de travail et les représentants des usagers se sont retrouvés avec différentes versions (parfois de plus de 1 000 pages) de documents envoyés par voie électronique, ce qui est un vrai obstacle à la participation, avec des sujets d'une complexité étourdissante. On ne peut donc pas dire qu'aujourd'hui ce soit satisfaisant, et sans doute avons-nous parfois été des faire-valoir plutôt que de véritables acteurs.

Certains se sont quand même organisés, ce qui est aussi notre responsabilité. Je ne peux pas concevoir – c'est une réflexion que je vous livre à tous - qu'un représentant des usagers ne travaille pas avec les autres. Justement, pour pouvoir répondre à la diversité des questions, il est absolument nécessaire de créer une dynamique entre nous. Nous sommes 18 dans les CRSA, mais si chacun d'entre nous intervient individuellement pour présenter les problématiques de son association, nous ne servirons pas à grand-chose et il est évident que nous serons noyés. En revanche, si nous arrivons à travailler ensemble, ce qui pose la question des moyens, et à nous répartir un peu les tâches (parce que chacun a des compétences et des facilités plus ou moins importantes sur tel ou tel sujet) pour ensuite en reparler ensemble, nous serons dans une dynamique qui pourra faire poids.

Si nous agissons chacun de notre côté - c'est un peu ce qu'il se passe pour l'instant, même si ici ou là nous avons des exemples contraires -, nous sommes un alibi. D'ailleurs, certains de nos collègues arrêtent à cause d'un sentiment d'isolement. Il arrive aussi parfois qu'en tant que responsables associatifs nous ne remplissions pas forcément notre rôle de soutien de nos représentants. Il y a sans doute là une nouvelle méthodologie à concevoir et imaginer pour rendre plus dynamique et faciliter cette représentation. Cependant, comme je l'ai dit tout à l'heure, il y a un problème de moyens.

C'est valable aussi pour les maisons des usagers. Certains établissements, qui ont voulu en créer une, ont demandé à des représentants des usagers de leur présenter un projet : je peux vous dire qu'il y a eu des flottements ! *(rires)* C'est comme quand quelqu'un a une idée lors d'une première réunion. On lui dit : « Puisque c'est toi qui l'a eue, c'est toi qui va la réaliser », et généralement plus personne n'a d'idée lors de la deuxième réunion ; ça calme ! Cela veut dire qu'il faut aussi des moyens afin que des personnes puissent construire des plaidoyers et synthétiser les avis des uns et des autres pour pouvoir les porter d'une seule voix et avoir plus de poids. Ce n'est pas le cas aujourd'hui mais j'espère que quand nous nous reverrons dans dix ans nous pourrons dire le contraire.

Alain MOREAU - Donc rendez-vous dans dix ans !
Merci.

C'est très difficile car il n'y a pas de lieu où trouver des représentants des usagers.

.....
Ségolène BENHAMOU

Sylvain DENIS - (Président d'une fédération d'associations de retraités) - On peut trouver dans ma fédération des bénévoles, en plus motivés, car même s'ils ne sont pas malades pour le moment, ils ont probablement plus de risques de le devenir que des personnes de 20 ans.

J'encourage vivement mes adhérents à essayer d'intégrer les organismes de représentation d'usagers dans les petites structures (les cliniques et les hôpitaux). Il y a toujours des professionnels dans les grands CHU. En revanche, le problème se pose dans l'hôpital local, dans la clinique X, en ambulatoire et de plus en plus dans le médico-social. Je voudrais demander par exemple à Mme Benhamou comment elle envisage de faire venir dans les cliniques et établissements de nouveaux représentants des usagers et où aller les chercher, sachant que le ministère fait des difficultés pour donner des agréments ; il faut être très malade pour en obtenir un !

Ségolène BENHAMOU - Il est très difficile d'en trouver en Ile-de-France. J'en ai trouvés parce que j'assiste à des réunions dans le cadre de la FHP Ile-de-France. J'ai rencontré à cette occasion des représentants des usagers qui siégeaient déjà et je leur ai demandé si quelqu'un de chez eux ne pourrait pas assister notamment aux conférences de territoire des représentants des usagers. C'est du démarchage ; nous sommes des VRP. C'est très difficile car il n'y a pas de lieu où trouver des représentants des usagers. On entend souvent nous dire qu'on leur refuse d'accéder à tel ou tel établissement : il faudrait mettre en contact les uns et les autres ! Dans mon établissement, un représentant des usagers est parti dans le sud six mois avant ma certification et je me suis dit que c'était la fin du monde. J'ai dû pour en retrouver un autre aller faire du porte à porte auprès des responsables d'associations que je croise lors de réunions, de conférences de territoire, etc. C'est compliqué et ce n'est pas très au point.

Une personne dans la salle - Je voudrais réagir à ce que vous avez dit au sujet du déséquilibre entre les droits et les devoirs des usagers. D'après mon expérience personnelle, notre crédibilité passe aussi par le souci que nous avons d'honorer les devoirs des usagers auprès des personnels soignants et des médecins, étant entendu qu'il faut en effet restaurer un équilibre entre les droits et devoirs.

Alain MOREAU - Le rôle des représentants des usagers peut aussi être d'«obliger» le patient à respecter ses devoirs...

La même personne dans la salle - Et de donner raison au personnel soignant lorsqu'il est victime de maltraitances, de violences et de toutes sortes d'incivilités. Tout à fait.

Alain MOREAU - Merci aux quatre intervenants.
(Applaudissements)

LA SÉANCE, SUSPENDUE À 11 H 50,
EST REPRISSE À 12 H 05.

TABLE RONDE 2

Le rôle des représentants des usagers dans les nouvelles pratiques et organisations de soins

Alain MOREAU - Nous allons maintenant évoquer les évolutions dans votre métier dans la pratique. Des personnes vont nous en parler avec leur diversité. Je vais les laisser comme d'habitude se présenter d'abord à vous de manière synthétique avant qu'elles interviennent.

Laetitia BUSCOZ - Je suis la nouvelle directrice de BAQIMEHP depuis cet été. Nous avons deux missions principales. La première est de représenter la FHP-MCO auprès des tutelles (qu'il s'agisse de la Haute Autorité de Santé ou de la DGOS) pour les questions de qualité, de sécurité, de certification et la seconde est de former et d'accompagner nos établissements de santé privés, ce qui nous donne le plaisir d'avoir l'occasion de rencontrer parfois des représentants des usagers.

Claude RAMBAUD - Je suis vice-présidente du CISS mais j'interviens au nom du Lien, association dont je suis la présidente. Elle lutte contre les infections nosocomiales ainsi que pour la prévention des accidents médicaux et prend en charge des victimes d'accidents médicaux ou d'infections nosocomiales.

Dr Pierre SIMON - J'ai été médecin hospitalier pendant 33 ans et je représente aujourd'hui une innovation dans le domaine de la santé : la télémédecine, que j'ai adoptée dans les dix dernières années de ma



LAETITIA BUSCOZ
DIRECTRICE DU BAQIMEHP



CLAUDE RAMBAUD
PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION
LE LIEN



DR PIERRE SIMON
PRÉSIDENT DE L'ASSOCIATION
NATIONALE DE TÉLÉMÉDECINE
(ANTEL)



PR PIERRE CZERNICHOW
MÉDECIN DE SANTÉ PUBLIQUE,
HAUT CONSEIL DE LA SANTÉ
PUBLIQUE

vie car il y avait un besoin évident dans ma pratique quotidienne. Je suis néphrologue. Je m'occupais de dialysés et voulais améliorer les conditions sociales de leur traitement.

Pr Pierre CZERNICHOW - Je suis médecin hospitalier et professeur de santé publique à l'Université de Rouen. Je suis aussi membre du Haut conseil de santé publique et participe à une commission consacrée à la sécurité des patients.

Cependant, j'aimerais reprendre la discussion de tout à l'heure concernant les usagers des établissements de santé, en ajoutant qu'un séjour dans une clinique ou un hôpital ne représente qu'un instant dans la vie d'un patient. Ceci n'est pas sans conséquences...

Alain MOREAU - C'est très intéressant. Merci beaucoup. Je donne la parole pour commencer à M. Simon.

Dr Pierre SIMON - Je vais vous parler de télémédecine. C'est très simplement une pratique médicale à distance qui a été autorisée par la Loi HPST et qui aujourd'hui fait l'objet d'un programme national de développement porté par le ministère de la Santé. Je la distingue de la télésanté et de la e-santé, c'est-à-dire l'usage du numérique en santé. Il y a à cela trois déclinaisons : les systèmes d'information en santé, dont le DMP, dont nous parlerons certainement, la télémédecine, qui est l'usage du numérique par les professionnels de santé, et la télésanté, qui est l'usage du numérique pour le bien-être des patients et du citoyen.

L'usage du numérique en santé est étroitement lié à la qualité des réseaux numériques, en particulier leur niveau de débit. Comme vous le savez, nous sommes dans une révolution numérique - nous sommes entourés d'applications du numérique (la TNT, les smartphones, les jeux de nos enfants et petits-enfants, etc.) -, qui touche aujourd'hui la santé.

La télémédecine est l'usage du numérique par les professionnels de santé, la loi et un décret autorisant aujourd'hui les médecins à faire de la médecine à distance. Il faut dire que cela peut faire peur. Je dialogue beaucoup avec les usagers, qui me demandent ce que c'est que cette médecine où l'on n'est plus face à face avec le patient et comment un médecin peut consulter à distance.

Pourquoi la télémédecine arrive-t-elle aujourd'hui dans le champ de la médecine ? Parce que nous sommes à la recherche d'un modèle de prise en charge des maladies chroniques du vieillissement.

.....
Dr Pierre SIMON

La première chose que je tiens à dire est que l'on ne fait pas de télémédecine en primo-consultation. C'est une recommandation du Conseil de l'ordre des médecins et au sein de l'ANTEL, qui est l'association des professionnels de santé qui pratiquent la télémédecine (ils sont aujourd'hui environ 350 en France), il y a consensus sur ce fait.

Pourquoi la télémédecine arrive-t-elle aujourd'hui dans le champ de la médecine ? Parce que nous sommes à la recherche d'un modèle de prise en charge des maladies chroniques du vieillissement. Le modèle d'organisation des soins qui a été créé en 1945 avait pour but de répondre à une maladie aiguë. On allait voir son médecin, on avait un traitement et on guérissait. Depuis dix ans, on a vu avec l'allongement de l'espérance de vie des maladies chroniques du vieillissement apparaître après 65 ans. Vous les connaissez. Il s'agit de l'hypertension, du diabète, de l'insuffisance des principaux organes vitaux (cœur, reins, poumons,) etc., qui nous accompagnent jusqu'à notre décès. On n'en guérit pas.

Il faut donc repenser notre mode d'organisation, car on entend souvent que l'on manque de médecins et que la demande de soins n'est pas satisfaite. Manque-t-on véritablement de médecins ? C'est la demande de soins qui a explosé, pas le nombre de médecins qui n'a pas progressé et qui va diminuer temporairement. Cette diminution passagère est due à l'effet baby-boom, qui touche le corps médical, mais en 2020 ou 2025 le nombre de médecins sera le même qu'en 2005-2006 et continuera de progresser, sachant que nous sommes parmi les pays européens où il est déjà le plus élevé.

Je ne suis pas certain, mais cela peut faire l'objet d'un débat, que nous ayons besoin de plus de médecins. En revanche, nous avons besoin de nouvelles

organisations de soins pour répondre à la demande de soins. Il est vrai qu'aujourd'hui le système hospitalier qui a été mis en place en 1960 avec la réforme Debré, qui a très bien structuré l'hôpital, dépasse ses missions. 20 % des hospitalisations pourraient être évitées s'il y avait une autre organisation, et nous pensons qu'il faut repenser l'organisation des soins à domicile. On sait très bien que la médecine générale dite de premier recours est un peu sinistrée ; vous le constatez tous les jours. Il faut la faire renaître ; la télémédecine peut y aider.

Nous parlerons du contenu tout à l'heure. Je voudrais terminer mon exposé sur le rôle des usagers puisque c'est le sujet de cette table ronde. Comment connaître les programmes de télémédecine sur le plan national ? Les ARS ont depuis 2012 l'obligation d'établir un programme régional de télémédecine. Les pouvoirs publics leur ont confié la mission de voir quels sont les besoins prioritaires dans chaque région.

Ceux qui siègent parmi les représentants auprès des ARS ont certainement entendu parler des besoins prioritaires. J'en citerai deux objectifs essentiels de la télémédecine. Tout d'abord, le parcours de soins gradués comme l'illustre la télémédecine appliquée à l'accident vasculaire cérébral, pathologie qui touche 150 000 personnes en France. Sachant qu'il existe depuis dix ans un traitement qui doit être administré dans les 4,30 heures qui suivent le début de l'accident, si l'on veut espérer une régression totale ou partielle de la paralysie, il faut agir vite. Or on s'est rendu compte que sans télémédecine les chances étaient moins nombreuses. C'est devenu une priorité nationale car il faut administrer ce traitement le plus tôt possible, sachant que dans certaines régions de France il n'est pas possible de rejoindre le service spécialisé de neurologie, qui peut le faire, dans le délai d'efficacité thérapeutique. On organise ainsi avec la télémédecine les conditions optimales pour qu'il puisse être donné à distance. Ensuite, le patient est transféré dans le service de la spécialité.

On a également dans le domaine de la radiologie besoin d'une nouvelle permanence des soins, les scanners, les IRM et ce que l'on appelle l'imagerie de coupe étant devenus de plus en plus spécialisés. On ne trouve pas toujours forcément à l'endroit qu'il faut le spécialiste qui pourra interpréter le bon cliché. Il

est donc nécessaire de graduer les soins en radiologie et de les organiser au sein de la région.

Par ailleurs – on l'oublie mais c'est important -, la télémédecine aide à améliorer les soins dans les prisons, qui accueillent de plus en plus de longues peines, avec des détenus qui ont de plus en plus de maladies chroniques et qui ont le droit comme tout un chacun à des soins de qualité.

Enfin, les maladies chroniques font partie des priorités, avec une volonté de réorganiser l'offre de soins à domicile.

Vous avez peut-être entendu parler de la place des usagers dans les régions à l'occasion de la mise en place du plan régional de télémédecine. Il a été question tout à l'heure du plan régional de santé : le plan régional de télémédecine en est une déclinaison.

Les usagers vont devoir s'impliquer dans ces nouvelles organisations de soins dans deux grands domaines et tout d'abord celui de la réorganisation entre les hôpitaux. La télémédecine va aider à graduer les soins dans un territoire de santé ou une région. C'est ce que l'on appelle le juste soin au bon endroit et au meilleur coût.

On va développer grâce à la télémédecine des consultations spécialisées entre les établissements que l'on appelle des télé-expertises ou téléconsultations qui permettront de dire que tel patient peut rester dans son établissement d'origine et n'a pas besoin d'être transféré, ce qui va améliorer la prise en charge et le parcours de soins du patient. La télémédecine est un aidant dans la restructuration des missions hospitalières au sein des territoires de santé.

Le deuxième objectif de la télémédecine concerne la continuité des soins. Comme je vous le disais, nous sommes dans l'aire des maladies chroniques. 80 % des dépenses d'assurance maladie sont liées aux maladies chroniques, dont on sait aujourd'hui que l'on ne guérit pas. On est toujours malade quand on sort de l'hôpital, et on a besoin de soins de qualité à domicile. La télémédecine va aider en la matière à faire ces soins à domicile et à prévenir les hospitalisations dites « évitables ».

Alain MOREAU - J'ai deux questions immédiates Monsieur Simon. Tout d'abord, y a-t-il des dérives et un risque avec la télémédecine ?

Dr Pierre SIMON - Il peut y avoir des dérives. Le discours que nous tenons est que nous faisons de la télémédecine pour répondre à des besoins : améliorer l'accès aux soins et réduire les pertes de chances, mais la télémédecine fait partie de la révolution numérique. Il y a là tout un champ industriel qui pousse, comme on pousse à acheter des smartphones, à faire de la télémédecine partout, avec des dérives possibles ; il faut le savoir. Je ne préconise personnellement pas la télémédecine à tout va. Il faut qu'elle réponde à un besoin sanitaire.

Lamine GHARBI - Nos amis radiologues ont compris depuis longtemps que toutes les analyses de radiographies numériques, de scanners ou d'IRM peuvent se faire sur un écran de PC déporté à leur domicile ou ailleurs. Le danger pourrait être une plateforme basée dans un pays francophone avec des médecins parlant français à peu près correctement, au Pakistan ou en Inde, dont on ne maîtriserait pas le cursus et la qualité médicale. C'est un risque que je vois dans la manière de sous-traiter et de rationaliser. Par ailleurs, je suis étonné que vous ayez dit dans votre propos liminaire – mais peut-être ai-je mal compris - que les médecins sont assez nombreux.

Dr Pierre SIMON - Je m'attendais à ce que cela soulève des protestations. Il est toujours intéressant de se comparer à d'autres pays. Et bien, nous faisons partie dans l'OCDE de ceux qui ont la densité médicale la plus élevée. Par exemple, le nord de l'Europe compte beaucoup moins de médecins que nous qui faisons une médecine de qualité, et ils ont beaucoup plus développé la télémédecine que nous. Je dis simplement qu'elle peut aider à de nouvelles organisations. On aura toujours besoin de médecins, mais définir le manque de médecins en fonction du modèle organisationnel actuel, qui est celui de la maladie aiguë et – je vais même dire un gros mot - de la médecine à l'acte... C'est cela qui doit changer. La télémédecine favorise la médecine collaborative et on va aller vers de nouveaux modes de rémunération des médecins, qui vont être de plus en plus salariés ou qui seront payés au forfait.

Lamine GHARBI - Je ne suis pas certain qu'ils en aient envie.

Alain MOREAU - Nous allons demander à Mme Rambaud de nous donner sa vision des choses afin d'éviter que les mêmes questions soient posées deux fois.

Claude RAMBAUD - Le sujet de la table ronde est le rôle des représentants des usagers dans les nouvelles organisations, qui ne se limitent pas à la télémédecine. Il y a aussi tout ce qui doit apporter un palliatif aux déserts médicaux parce qu'il n'y a pas assez de médecins, d'autant que dans les quatre ans qui viennent on verra beaucoup de personnes partir en retraite que l'on ne sera pas tout à fait capable de remplacer, d'autres organisations se mettant en place.

Qu'est-ce que la mission des représentants des usagers, et que pourrait-on imaginer pour les aider à y faire face ? Nicolas Brun a dit tout à l'heure que le représentant des usagers était un porte-parole auprès de vos institutions et des institutions nationales. Il n'y a qu'auprès du Conseil de santé publique qu'il ne porte plus la parole, depuis 2004 puisque nous en avons été exclus par la dernière loi.

Il a aussi une mission d'information. On a beaucoup parlé de l'information ce matin. Alexandra Fourcade en particulier a tout dit sur cette question. Cette mission d'information est extrêmement importante. On doit donner des informations sur les droits des patients, qui sont d'abord les droits de l'homme. On a parlé des patients clients, consommateurs, etc., mais j'aimerais bien que l'on trouve un jour un mot plus générique, qui ramène le patient à sa dimension d'homme, tout simplement.

Alain MOREAU - On pourrait aussi abolir le mot usager.

Claude RAMBAUD - Personne n'est vraiment satisfait de tous ces mots. Il ne faut pas isoler la personne en demande de soins dans une catégorie particulière qui ferait qu'elle aurait des droits différents des droits de l'homme. Le respect de la dignité, de la vie privée, etc. sont d'abord des droits de l'homme. On a aménagé pour les droits des patients ces derniers, qui existent depuis très longtemps et depuis la Révolution française pour la France, mais il existe aussi beaucoup de dispositions internationales. Il s'agit d'aménagements pour des personnes qui sont vulnérables à un moment

Les patients nous demandent souvent, en tant que représentant des usagers, où aller pour être le mieux soigné pour telle maladie ou telle infection. Il existe des palmarès en la matière.

Claude RAMBAUD

donné et parfois de façon chronique et pour le restant de leurs jours.

L'information demandée par les patients se situe à deux niveaux. Tout d'abord, ils attendent des informations sur les pathologies. Imaginons que je porte un corset car j'ai deux vertèbres dorsales abimées : je regarderais en sortant du service de radiologie sur mon iPhone ce que je risque et dois faire. Je trouverais d'excellentes informations, même si bien sûr je serai un peu plus informée dans le cadre de ma prise en charge.

Dr Pierre SIMON - Vous avez raison de dire que l'on trouve des informations sur Internet, mais on ne peut pas faire de la pratique médicale par ce biais. Nous pourrions en débattre si vous le souhaitez. Aujourd'hui, les personnes qui ont besoin de la télémédecine ne sont le plus souvent pas des Internauteurs ; il s'agit d'une population âgée et très âgée. Il ne faut pas confondre la télémédecine en tant que nouvelle organisation et l'usage d'Internet, qui est fait pour du télé-conseil médical comme il existe du télé-conseil juridique.

Claude RAMBAUD - Nous avons quelques données. L'IDS (Institut droits et santé) a réalisé en 2009 une étude qu'il a appelée le premier baromètre sur l'information des patients. Elle nous apprend que 66 % de ceux qui se disent mal portants indiquent que c'est le web qui les a le mieux informés, puis le médecin traitant, puis les médias (la télé, la radio, etc.).

Les patients nous demandent souvent, en tant que représentant des usagers, où aller pour être le mieux soigné pour telle maladie ou telle infection. Il existe des palmarès en la matière. Je ne sais pas si vous les regardez. Personnellement je le fais peu. Je pense que ce sont surtout les hospitaliers qui les achètent pour savoir comment ils sont classés, mais je peux me tromper.

J'ai cité tout à l'heure le site de l'ANAP, www.anap.fr, qui a un outil intitulé Hospi-Diag qui donne des informations complètes sur les établissements en reprenant celles issues de la HAS sur les certifications et du ministère de la Santé et notamment du site Platines sur les indicateurs. Il donne aussi des informations sur les activités, les ressources humaines et les finances. Il y a eu une bagarre parce que le service informatique (l'ATIH) ne voulait pas donner les informations. Le Point a fait une procédure devant la CADA qui nous a réjouis car il a gagné, sachant qu'il s'agissait d'informations publiques.

Avoir des informations est une bonne chose ; c'est souhaitable. Il ne faut pas craindre l'information. C'est plutôt le manque d'informations qu'il faut craindre. Les droits des patients se sont peut-être un peu construits à partir de conflits et d'affrontements. Au fond, nous sommes tous des malades potentiels et il faut œuvrer pour que la situation s'améliore le mieux possible. Il ne faut pas craindre l'information.

Des enquêtes indiquent que 20 % des patients sont satisfaits de l'information. Ce n'est déjà pas mal mais ils sont seulement 20 %. Cela signifie que nous avons en tant qu'associations de santé à balayer devant notre porte.

Alexandra Fourcade a tout dit ce matin des organisations actuelles. Les associations dites de santé sont normalement agréées pour représenter les patients. Il se trouve que dans les ARS on y a joint le médico-social, tout cela fonctionnant ensemble pour le mieux de tous, mais un problème se pose : il n'y a pas d'agrément pour les associations représentatives des personnes âgées ou des personnes handicapées dans les ARS et dans les CRSA. C'est un point sur lequel nous travaillons actuellement, la question étant de savoir si toutes les associations représentatives doivent bénéficier de cet agrément ou seulement les associations de santé ; elle n'est pas tranchée.

Le CISS national regroupe 38 associations (soit environ 10 millions d'adhérents) qui s'occupent de santé, des familles et de consommation. Il traite plutôt de questions transversales qui concernent l'ensemble des citoyens et non spécifiquement une pathologie. Elles peuvent concerner l'accès aux soins, les dépassements d'honoraires, les génériques, etc. Des CISS régionaux appartiennent via un label ou la signature d'une convention au même réseau que le CISS

national mais ils ont un statut juridique totalement indépendant. Voilà comment cela se présente par rapport à l'organisation des représentants des usagers.

Vous avez dit que la télémédecine peut faire face à un certain nombre de besoins, mais vous avez oublié qu'elle est faite aussi pour apporter une certaine forme de palliatif, même si ce n'est pas l'intention primaire, à ce que l'on appelle les déserts médicaux. Je ne suis pas contre car de belles expériences sont menées en la matière ; c'est assez intéressant. Bien sûr, il faut éviter les dérives. S'il y a des déserts médicaux, il y a peut-être aussi une certaine forme de désert en termes de démocratie sanitaire, notamment en ville. Face aux maisons de santé qui vont se développer et la télémédecine ainsi qu'au problème de la ville, il va nous falloir inventer et imaginer de nouvelles organisations pour notre représentation. Nous y travaillons et nous essayons d'y réfléchir.

Comme nous l'avons vu ce matin à travers tout ce qui s'est dit, il est nécessaire de se rapprocher des usagers. Nous n'avons que dix ans, mais ils sont seulement 20 % à être satisfaits de la façon dont ils peuvent accéder à l'information : nous avons en tant qu'associations à réfléchir à des formes de proximité très importantes.

Cela pose deux questions et tout d'abord celle du territoire. Le territoire est-il l'ARS ? Non, la région est déjà trop grande. En région Rhône-Alpes, par exemple, entre Annecy et Aubenas au sud, avec quelques montagnes à traverser, il n'existe pas de grandes facilités en termes de communication. Il va falloir travailler, peut-être à travers des conférences du territoire.

Sans doute cette nouvelle forme d'organisation et de représentation devra-t-elle aussi être plus proche de l'utilisateur. Vos établissements peuvent nous y aider. Pour moi, la proximité est l'établissement de santé le plus proche ou la mairie, pourquoi pas ? Il faudrait peut-être imaginer des maisons d'information dans les mairies. Cela existe pour la famille. Pourquoi n'en irait-il pas de même pour les usagers de la santé ? Cela existe d'ailleurs déjà dans quelques mairies.

Cela nous amènera aussi vraisemblablement à revoir non pas le statut du RU, qui est une grande question d'actualité, mais véritablement celui de l'organisation nationale générale de la représentation des usagers.

Alain MOREAU - Merci beaucoup. Je propose que nous passions la parole aux deux autres intervenants puis, je vous le promets, elle sera complètement à vous.

Laetitia BUSCOZ - Je vais revenir sur l'évolution du rôle des usagers, qui sont de plus en plus proactifs en termes de participation aux soins et de sécurisation de leur prise en charge. Cependant, ce n'est pas exactement la thématique de notre table ronde, qui est plutôt axée sur le rôle des représentants des usagers. Au BAQIMEHP, nous ne les voyions, il y a quelques années, qu'à l'occasion des rencontres avec la CRUQPC, mais on voit que les établissements ouvrent un peu plus leurs portes et leur permettent de participer à des groupes de travail et à des instances pérennes en leur sein. C'est important et c'est une véritable évolution.

Quand nous faisons des audits, nous voyons des représentants des usagers qui contribuent à la sécurisation de prises en charge grâce à de nouvelles organisations de soins. Ils réfléchissent aussi à des thématiques en vue de contribuer à l'amélioration des pratiques. J'ai par exemple à l'esprit des représentants des usagers qui ont participé à une EPP (évaluation pratique professionnelle) avec des professionnels de santé sur la thématique de la bien-traitance (comment la promouvoir et éviter d'être maltraitant). On voit en effet les représentants des usagers sortir des CRUQ et des instances.

Je vais maintenant essayer de revenir aux nouvelles pratiques de soins et de voir en quoi les représentants des usagers peuvent jouer un nouveau rôle dans ce domaine. Il est heureux qu'un expert participe à cette table ronde car je ne pourrai pas vous parler de télémédecine aussi finement que lui. Au demeurant, je voudrais témoigner du cas du directeur du centre d'hémodialyse des Alpes qui a déposé une autorisation pour obtenir que cela puisse passer par la télémédecine, principalement du fait d'une carence médicale, c'est-à-dire d'un manque de néphrologues sur son territoire, et répondre ainsi à un réel besoin sur ce dernier.

Cette autorisation lui a été donnée et – ce que les dirigeants d'établissements n'avaient pas l'habitude de faire jusqu'à présent - il a trouvé des partenaires très forts, des alliés qui l'ont accompagné dans cette démarche et ce projet d'une nouvelle pratique de soins, parce que les représentants des usagers en ont été informés et fortement associés. Ils ont eu des retours

Je crois à cet égard que le nouveau rôle des représentants des usagers est d'accompagner les directions dans la réussite de la mise en place de tels dispositifs, qu'il s'agisse de nouvelles pratiques ou de nouvelles organisations de soins.

.....
Laetitia BUSCOZ

de patients testeurs et ont contribué à la mise en place de cette nouvelle pratique de soins en allant auprès des patients pour se faire leur porte-parole et témoigner de tout ce qu'elle peut apporter, sachant que, bien que l'aspect confort était acquis (cela permet de gagner du temps en transport, etc.), en revanche la question de la sécurité se posait encore. Les représentants des usagers ont porté ce projet et ont ainsi permis que le dirigeant de la structure en question soit accompagné dans sa mise en œuvre. Je crois à cet égard que le nouveau rôle des représentants des usagers est d'accompagner les directions dans la réussite de la mise en place de tels dispositifs, qu'il s'agisse de nouvelles pratiques ou de nouvelles organisations de soins.

Alain MOREAU - C'est bien ! Ils n'avaient pas grand-chose à faire jusqu'à présent ! (*rires*)

Pr Pierre CZERNICHOW - Je vais vous faire une confession : je n'ai pas été complètement convaincu par la table ronde précédente.

Alain MOREAU - Expliquez-nous.

Pr Pierre CZERNICHOW - Je n'ai pas été complètement convaincu par les échanges de la table ronde précédente : surtout, j'ai été surpris du consensus rapide sur l'idée que vous, usagers du système de santé, vous aspiriez à devenir des « consommateurs de soins ». Tout d'abord un consommateur, c'est quelqu'un qui paye ce qu'il achète : Voudriez-vous payer demain les soins que vous recevez ? C'est sans doute aller un peu vite en besogne...

En outre le rôle du consommateur inclut le choix de ce qu'il achète, et pour les soins le choix n'est pas évident, même si la grande presse, avec ses « palmarès » tente de proposer les « meilleurs choix » et l'obligation réglementaire d'information des patients sur leur santé et les soins possibles, peut leur permettre de se forger leur propre opinion.

Dans le même esprit, le plan de santé publique « Qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques » (2007-2011) a mis en œuvre différentes mesures pour aider les patients des soins dont ils ont besoin au quotidien (et pas seulement lors d'un séjour en clinique ou à l'hôpital).

Depuis 2011, 2 600 programmes d'éducation thérapeutique ont été autorisés par les ARS dans les régions, souvent pour une maladie (diabète, insuffisance cardiaque, asthme, infection à VIH...), la plupart du temps (85%) au sein d'un établissement de santé, plutôt qu'en ville. Dans ce cadre, les patients devaient être consultés et même jouer un rôle actif, en partenariat avec les professionnels de santé : les représentants des usagers ont à s'interroger sur cette mesure : est-ce une réponse satisfaisante ? Le déploiement est-il suffisant ? Les patients assez impliqués ?...

Une démarche tout à fait différente qui a été entreprise dans le même temps par l'assurance maladie. Le « programme » Sofia a été expérimenté dans 19 départements dans le cadre de l'accompagnement des patients prévu par la loi HPST : il repose sur des plateformes téléphoniques installées en France animées par des soignants recrutés par l'assurance maladie, et consacrées aux patients atteints de diabète, connus par le biais des affections de longue durée. Des appels directs des patients leur proposent un accompagnement individuel à distance concernant leur mode de vie (alimentation, exercice physique) mais aussi les examens de surveillance (fonds d'œil annuel, équilibre du diabète, etc.). Cette démarche est tout à fait indépendante des professionnels de santé auquel les patients ont recours.

Alain MOREAU - Qui anime cette plateforme au sein de l'assurance maladie ?

Pr Pierre CZERNICHOW - Une équipe de 83 infirmières recrutées à cet effet. Dans ce modèle, le patient est un peu plus consommateur puisqu'il réfléchit à sa situation et exprime des choix sans passer par les

professionnels de santé. Ce modèle n'est plus expérimental et doit être généralisé d'ici la fin de l'année pour les patients atteints de diabète. L'Assurance Maladie a décidé de l'étendre en 2013 à d'autres affections chroniques : est-ce dans cette direction que les usagers souhaitent aller ? Et qu'en est-il des patients âgés, en situation sociale difficile, ou mal informés... ?

Alain MOREAU - Merci aux quatre intervenants. C'est à vous ! On a beaucoup parlé des représentants des usagers. Je pense qu'on les charge aussi beaucoup d'espoirs, de responsabilités, de tâches, etc. Quelles sont vos réactions ?

Débat

Une personne dans la salle – Bonjour. Je suis représentant des usagers dans un hôpital privé et dans un hôpital public. Vous avez parlé des maladies chroniques mais surtout des troisièmes, quatrième et cinquième âges, or il me semble qu'il y en a bien avant le troisième âge.

Je voudrais poser une question à M. Czernichow. Je voudrais savoir où vous en êtes par rapport au développement durable dans le domaine de la sécurité des patients et bien sûr des soignants dans vos établissements et vos missions.

Alain MOREAU - Vous dites que les maladies chroniques ne concernent pas que des personnes âgées. Voulez-vous dire par là qu'on les a trop identifiées aux personnes âgées ?

La même personne dans la salle - Bien sûr. Même si c'est la majorité des cas, il ne faut pas oublier la petite jeunesse qui est atteinte de maladies chroniques.

Pr Pierre CZERNICHOW - Où en est-on sur la sécurité des patients ? Le Haut Conseil de santé publique a fait des propositions sur ce sujet, dont il s'est lui-même saisi ; notre idée, c'est la sécurité des patients, qui a été abordée en France jusqu'à présent au cas par cas, crise après crise, risque par risque : infections liées aux soins, médicaments, radiothérapie... et demain ? Notre premier constat, c'est que derrière

Concernant le développement durable et les pratiques en la matière, qui englobent la sécurité des soins, l'air, l'eau de nos établissements, un certain nombre de démarches, l'environnement, les bâtiments, etc., ces questions sont posées dans le cadre de la certification HAS.

.....
Claude RAMBAUD

ces multiples risques, il y a les mêmes patients. Notre proposition essentielle, c'est d'approcher demain ces multiples risques comme un tout auquel des réponses communes devraient être apportées de façon globale, dans le cadre d'une loi couvrant l'ensemble des événements indésirables qui peuvent toucher un patient, plutôt qu'au coup par coup, comme la récente loi sur le médicament a répondu à la crise ouverte par le Médiateur.

Il nous a aussi paru que ces «soins durables» devaient certes impliquer les professionnels, comme aujourd'hui, mais aussi les patients qui peuvent contribuer au recueil des données sur des événements indésirables, comme c'est déjà le cas au Danemark, par exemple.

La même personne dans la salle - Cela ne répond pas à ma question. Je parlais du développement durable et notamment du Grenelle 2.

Claude RAMBAUD - C'est une excellente question mais ce n'est pas vraiment le sujet de cette journée...

Une personne dans la salle - Nous parlons bien de la sécurité des patients et des soignants par la même occasion.

Claude RAMBAUD - C'est une vraie question ; je suis complètement d'accord avec vous. Je vais vous faire une réponse partielle. Vous avez demandé où nous en sommes sur les questions de sécurité des

patients et de développement durable dans les établissements de santé. Concernant le développement durable et les pratiques en la matière, qui englobent la sécurité des soins, l'air, l'eau de nos établissements, un certain nombre de démarches, l'environnement, les bâtiments, etc., ces questions sont posées dans le cadre de la certification HAS.

Par ailleurs, s'agissant du développement durable pur et ce que nous avons fait en la matière, nous en sommes seulement au stade des recommandations, c'est-à-dire que nous sommes plutôt dans une logique pédagogique et instructive qui consiste à susciter des questionnements dans les établissements, sachant que beaucoup de questions se posent sur la sécurité des patients, qui il est vrai est fondamentale.

Même si beaucoup de personnes, d'institutionnels et autres y ont travaillé, la question de la sécurité des patients (c'est-à-dire éviter les accidents médicaux, la iatrogénie et les complications et faire en sorte que la prise en charge soit plus bénéfique que maléfique, si j'ose dire) émerge depuis quelques années.

L'OMS nous a montré le chemin à suivre mais la France a un peu traîné des pieds. Il a été dit lors du congrès de Porto que 1 patient sur 300 décédait d'un incident médical. Cela recouvre des aléas, des erreurs et des fautes mais posons-nous la question de nos institutions ! Les Américains ont le 6 septembre sorti un rapport dans lequel ils ont étudié le coût des soins inutiles en englobant les complications et les morts inutiles, à savoir 75 000 morts par an sur 310 millions. Je ne sais pas si c'est beaucoup ; je ne me rends pas compte. En tout cas, il apparaît que 750 Md\$ ont été consacrés à des soins inutiles ou qui ont aggravé la situation du patient. Cela englobe aussi l'invalidité mais c'est une somme énorme. Cela représente entre 40 à 175 Md€ chez nous si on prend en compte nos écarts de coûts de soins. Même si l'on se dit que les Américains travaillent très mal par rapport à nous, c'est quand même une vraie question. C'est un chiffre que l'on est en train de mettre sur la table qui à mon avis va nous amener à nous interroger sur nos pratiques.

Paul GARASSUS – Je suis conseiller scientifique au BAQIMEHP et je m'occupe des hôpitaux européens. Un groupe de travail en France, le C2DS, réunit les hôpitaux publics et privés, qui sont de grands acteurs de

ces pratiques. Je vais passer le micro à Marc Wasilewski pour qu'il explique sa stratégie. Je voudrais dire par ailleurs que sur le plan européen il existe une association qui vérifie les dépenses excessives, fraudes et abus en santé qui est animée par toutes les tutelles administratives et qui est très vigilante en la matière.

Marc WASILEWSKI – Je représente ici le C2DS. Tout d'abord, nous avançons sur une convention avec la FHP-MCO ; nous y travaillons beaucoup. Par ailleurs, nous travaillons sur une labellisation – c'est un peu nouveau ; j'en parlerai la semaine prochaine - basée sur l'ISO 26000 qui va élargir complètement le débat sur la responsabilité sociale et les organisations.

Je vous remercie d'avoir posé cette question car (sauf Mme Rambaud, qui est parfaitement au courant puisque même si elle ne vous l'a pas dit elle est aussi administratrice du C2DS) l'administration est quasiment imperméable à ces questions. C'est vous les usagers et nous qui ferons évoluer la situation. En effet, dans l'administration, on nous écoute avec une oreille bienveillante de temps à autre, mais globalement il n'y a pas de prise de conscience réelle, même si une politique nationale a été développée... Nous avons demandé récemment la création d'un fonds obligatoire pour la rénovation énergétique des établissements de santé, qui est une obligation pour demain : nous n'avons eu aucune réponse. Ceci dit, nous agissons. Nous avons beaucoup de projets. Nous en reparlerons et j'espère que l'on pourra organiser une journée spécifique sur le développement durable. Merci Madame.

Alain MOREAU - A mon avis Président, vous avez là matière à un colloque d'après ce que j'entends.

Une personne dans la salle - Ce que vous dites est très intéressant mais pour moi c'est complètement hors sujet ; cela n'a rien à voir. J'aimerais que l'on recentre le débat.

Alain MOREAU - C'est exactement pour cela que j'ai parlé éventuellement d'un autre colloque. Vous avez tout à fait raison Monsieur : ce n'est pas le sujet.

François RAHMANI – Je suis membre de la FHP en tant que directeur d'établissement et également président de l'Union régionale des professionnels de

santé de la Réunion. Je voudrais poser une question à Mme Rambaud concernant les délégations de compétences, qui posent problème au niveau des établissements de santé et des professionnels de santé médicaux et paramédicaux. L'adhésion à ce principe n'est pas totale. Quelle est la position des représentants des usagers ?

Claude RAMBAUD - J'imagine que quand vous dites « délégations de compétences » vous voulez parler des coopérations de la Loi HPST. Vous savez qu'au nom de l'ordre public, c'est-à-dire de l'intérêt général dont celui des patients, les professions de santé ont été organisées en différentes strates, avec les médecins en haut de la pyramide, puis les professionnels de santé dits paramédicaux selon les termes du Code de la santé publique (les infirmières, les manipulateurs radio, etc.) et ensuite les aides (auxiliaires de puériculture, aides-soignants, etc.).

Chaque profession a des compétences réglementées par l'ordre public. Une personne qui n'est pas titulaire du diplôme qui l'habilite à exercer telle profession ne peut pas pratiquer les actes des autres professions. Je veux surtout parler des actes invasifs, qui sont les plus dangereux. C'est très réglementé et très surveillé. Quiconque exercerait un acte qui ne fait pas partie de sa profession entraînant un accident et qui serait dénoncé et ferait l'objet de poursuites rentrerait dans le cadre de l'exercice illégal, etc.

Face aux problématiques des déserts médicaux, il a été décidé de mettre en place des passerelles, mais par personnes, non par professions. Par exemple, une infirmière dans une équipe de soins pourrait obtenir le droit de faire certains actes médicaux à la place du médecin, comme une ponction sternale, mais pas sa collègue qui est dans la même équipe qu'elle. Les compétences sont acquises par expérience et non par diplôme, mais je voudrais que l'on m'explique comment on peut acquérir une pratique qui correspond à un exercice illégal.

Notre position générale au CISS et en particulier au Lien, car nous avons été très sollicités pour donner notre avis sur la question, est que nous ne sommes pas d'accord. Soit c'est toute une profession qui acquiert la formation nécessaire, validée par un diplôme qui lui donne une habilitation... Il va falloir faire évoluer les professions. Nous sommes pour, mais pas pour

Il faudrait commencer par ce qui est simple, c'est-à-dire pouvoir se faire faire une paire de lunettes sans passer par l'ophtalmologue et en se contentant d'aller voir l'opticien.

Lamine GHARBI

des trucs intuitu personae. Sinon, ce sera possible dans une région mais pas dans une autre, pour telle infirmière d'une équipe mais pas pour une autre qui a la même expérience, etc.

C'est la HAS qui valide et les ARS qui donnent les autorisations. La HAS valide les protocoles, ne serait-ce que pour indiquer qu'elle n'est pas d'accord lorsqu'il s'agit d'actes invasifs et qu'elle n'a pas vu tout le périmètre. Par exemple, il faut une anesthésie locale pour faire une ponction sternale, la question étant de savoir si l'infirmière est habilitée à en faire une, à moins que l'on décide de faire des ponctions sternales sans anesthésie locale !

Dr Pierre SIMON - Pour compléter le propos de Mme Rambaud, je voudrais dire que la délégation de compétence, qui est un sujet dont il a été débattu dans le cadre de la Loi HPST quand j'étais au ministère de la Santé, est une solution transitoire pour aller vers un bac +5 ou +6 pour les infirmières ; il faut le savoir.

La Loi LMD (licence master doctorat) permet aux infirmières depuis 1995 de poursuivre un cursus universitaire, la France étant probablement le pays le plus en retard en termes de métier entre l'infirmière, qui est aujourd'hui à bac +3, et le médecin qui est à bac +10 ou +11. On a la volonté de favoriser l'évolution des professions non médicales vers des bacs +5 et +6. La télémédecine s'appuie sur cela.

Lamine GHARBI - Par rapport à votre intervention, tant mieux si les compétences des infirmières sont étendues mais des actes médicaux seront transférés aux paramédicaux que nous allons payer, et les médecins libéraux ne participeront pas. Cela posera une difficulté à laquelle il faut faire attention, et se pose aussi le problème des ophtalmologues et des

lunettes. Il faudrait commencer par ce qui est simple, c'est-à-dire pouvoir se faire faire une paire de lunettes sans passer par l'ophtalmologue et en se contentant d'aller voir l'opticien. C'est plus compliqué pour les infirmières.

Dr Pierre SIMON - Vous comprenez pourquoi, Monsieur le Président, j'ai dit que l'on ne manquera peut-être pas de médecins en France dans les prochaines années ! (*rires*)

Alain MOREAU - Nous reposerons la question sur les délégations de compétences à la reprise si vous le voulez bien.

Claude RAMBAUD - La loi prévoit que les infirmières qui bénéficient de cette disposition aient une bonne assurance.

LA SÉANCE, SUSPENDUE À 13H10,
EST REPRISE À 14H25

TABLE RONDE 3

Renouvellement, professionnalisation, statut du représentant des usagers, quelles implications et solutions ? ?

Alain MOREAU - C'est toujours plus difficile après la digestion mais nous avons une table ronde « d'enfer », comme diraient mes enfants, parce que des personnes vont parler de vous, donc je compte bien qu'en retour, vous ayez beaucoup à dire. Nous allons véritablement nous intéresser aux problèmes des représentants des usagers. Chacun va le faire à sa manière, avec son éclairage et son expérience.

Il se trouve que j'ai parlé à un certain nombre de personnes pendant le déjeuner et que j'ai compris que beaucoup de représentants des usagers ne venaient pas du milieu médical. On m'a d'ailleurs demandé à la pause ce matin combien d'entre eux en sont issus. D'après les informations que j'ai pu récolter, il n'existe pas de statistiques. En revanche, des personnes qui semblent s'y connaître un peu m'ont dit que c'est le cas de 40 à 45 % d'entre eux.

La représentation de l'utilisateur doit-elle être le travail d'un expert ? Ce n'est pas sûr. Est-ce la meilleure manière de représenter quelqu'un que d'avoir intégré toute l'expertise d'un établissement et tout ce qui concerne le médical ? Je trouve que c'est une vraie question, étant entendu que nous sommes en train de parler non pas de la qualité de la représentation mais du niveau d'expertise et de professionnalisation et de la question de savoir si en étant trop expert on ne risque pas de perdre un peu de sa spontanéité et de son authenticité.



ANNE-LISE MONTAVILLE
DIRECTEUR ADJOINTE DU
CENTRE CARDIOLOGIQUE DU
NORD, SAINT-DENIS (93)



**ALEXANDRE
BIOSSE-DUPLAN**
MISSION RELATIONS
ASSOCIATIONS DE PATIENTS
ET D'USAGERS, HAUTE AUTORITÉ
DE SANTÉ



GARANCE UPHAM
MEMBRE DU COMITÉ DIRECTEUR
« LES PATIENTS POUR LA
SÉCURITÉ DES PATIENTS »
DE L'OMS

43



**SYLVIA AUBERT
LACOMBE**
CONSULTANTE POUR LES
FORMATIONS USAGERS DU
SYSTÈME DE SANTÉ

Une personne dans la salle - Il n'y a plus d'expert quand on est de l'autre côté de la barrière.

Alain MOREAU - Cela peut être un début de réponse ; j'entends bien. Je vous propose d'écouter les intervenants puis ce sera à vous de prendre la parole. Je vais leur demander, comme aux précédents, de se présenter en quelques minutes, puis nous rentrerons dans le vif du sujet.

Anne-Lise MONTAVILLE - Bonjour à tous. Je suis directeur adjoint du centre cardiologique du nord de Paris, situé à Saint-Denis. J'y travaille depuis le début de ma carrière, c'est-à-dire douze-treize ans, et je suis, malgré toutes les contraintes auxquelles nous sommes de plus en plus soumis sur les plans réglementaire, sécuritaire et économique, littéralement passionnée par mon métier. Je gère une entreprise, mais avec des patients et des professionnels. C'est une affaire d'hommes et c'est ce qui me plaît.

Je suis particulièrement sensible à toutes les questions de qualité et de gestion des risques, et c'est dans cette voie que j'ai commencé à travailler, sur la thématique de la démarche qualité, dans cet établissement.

Quelle est en deux mots ma mission ? J'ai une mission opérationnelle de directeur d'établissement. Le centre cardiologique du nord en compte deux : l'un s'occupe de la phase aiguë de la prise en charge de la pathologie cardiovasculaire et l'autre est orienté sur la réadaptation cardiovasculaire et les soins de suite. C'est ce centre que je dirige de façon opérationnelle. J'ai par ailleurs une mission transversale dans ces deux établissements, qui concerne la qualité et la gestion des risques, et à ce titre, j'ai notamment en charge d'animer la CRU avec la directrice des soins.

Alain MOREAU - C'est intéressant, parce que vous pourrez apporter deux éclairages.

Alexandre BIOSSE-DUPLAN - Bonjour. Je représente la Haute Autorité de Santé, pour laquelle j'anime la mission des relations avec les associations de patients et d'usagers. Je fais cela depuis maintenant six ans. C'est le résultat d'une expérience qui a commencé par le fait d'être militant associatif. Je suis en effet rentré dans le domaine de la santé par le biais d'une association de patients et je n'ai pas

Ce qui m'anime, depuis que je suis dans la formation est de permettre aux acteurs dont on parle de prendre la parole et à chacun d'être au plus près de l'expression de ses besoins, de ses désirs et de ses souhaits, qu'ils soient utopiques ou pragmatiques.

.....
Sylvia AUBERT-LACOMBE

oublié mon expérience associative, qui me paraît vraiment importante. J'ai essayé de mettre en valeur et en vigueur ce que j'aurais voulu que nous ayons en tant que militants, et je reste aujourd'hui un institutionnel militant.

Sylvia AUBERT-LACOMBE - Je dis bonjour à chacun et chacune car de par ma position de formatrice je connais beaucoup de personnes dans la salle. Je suis une intervenante de proximité. J'ai commencé à former les représentants des usagers au CISS national et j'interviens depuis cinq ou six ans sur le champ de l'étayage de votre engagement, de vos missions et des responsabilités que vous prenez.

Je suis d'autant plus intéressée que, ce qui m'anime, depuis que je suis dans la formation est de permettre aux acteurs dont on parle de prendre la parole et à chacun d'être au plus près de l'expression de ses besoins, de ses désirs et de ses souhaits, qu'ils soient utopiques ou pragmatiques.

Entendre la voix des usagers, la représenter et leur permettre d'être entendus quoi qu'ils disent, que cela fasse plaisir ou non aux professionnels, aux institutionnels, aux citoyens et à leurs pairs, est l'enjeu de la formation, qui doit être dans le singulier et le collectif et pouvoir faire des allers-retours entre l'un et l'autre. C'est ma préoccupation.

Garance UPHAM - Je fais partie depuis huit ans du Comité directeur des patients pour la sécurité des patients (OMS). Nous nous occupons des personnes de tous horizons qui ont fait une mauvaise expérience en milieu de soins et nous faisons partie du volet « patients » du Programme mondial pour la sécurité

des patients de l'Organisation mondiale de la santé. Je suis aussi, depuis peu, représentante d'usagers dans une clinique ambulatoire et je suis probablement la seule dans la salle à réaliser que l'on ne connaît absolument rien au rôle des représentants des usagers.

Alain MOREAU - Merci. Cela commence bien ! Les débats vont commencer avec Alexandre Biosse-Duplan.

Alexandre BIOSSE-DUPLAN - Je vais vous présenter en quelques mots la Haute Autorité de Santé, car ce n'est peut-être pas clair pour tout le monde. Son statut est celui d'une autorité administrative indépendante à vocation scientifique. Elle a une mission d'expertise et notamment deux fonctions tout à fait concrètes. La première est d'évaluer les médicaments qui ont vocation à être remboursés par l'Assurance maladie ; cela passe par notre filtre. L'Agence nationale du médicament (la nouvelle ANSM) dit si le médicament doit rentrer sur le marché ou non. Ensuite, si l'industriel réclame que ce médicament soit remboursé, il demande à la HAS de l'évaluer, celle-ci indiquant s'il est digne d'être remboursé ou non, et enfin le Comité économique des produits de santé fixe le prix du médicament en question. L'autre fonction importante de la HAS est de contribuer à l'amélioration de la qualité du système de santé, ce qui se traduit notamment par la certification des établissements de santé, que certains d'entre vous doivent bien connaître.

Je vais reprendre ce que j'ai entendu ce matin. J'ai trouvé les débats particulièrement intéressants, sans que ce soit une formule de politesse. J'ai noté en particulier ce qu'a dit Alexandra Fourcade en introduction de la journée. Elle a évoqué deux points qui m'ont paru importants : le statut des représentants des usagers dans la démocratie sanitaire et l'augmentation de l'effectivité des droits.

Je commencerai par la façon dont nous avons répondu à ces deux questions à la Haute Autorité de Santé, c'est-à-dire par un cadre de coopération qui est un modèle unique pour l'instant, ce qui nous désole un peu.

Je vais vous le détailler. Il s'agit tout d'abord, lorsque nous faisons appel à des représentants des usagers dans nos groupes de travail, de faciliter leur implication. Imaginons que nous en organisons un sur la

prise en charge du diabète : nous ferions venir des associations de patients. S'il s'agissait uniquement de diabète, nous ferions venir l'AFD, et s'il s'agissait de diabète et de grossesse également l'Association des mamans diabétiques. Nous essayons de rassembler un échantillon le plus représentatif possible de l'ensemble des patients.

Nous demandons à ces personnes si elles veulent travailler avec nous et, si elles sont preneuses, nous leur indiquons les droits, conditions et obligations associées. Le droit le plus important est tout simplement qu'en acceptant de devenir représentant des usagers dans un groupe de travail de la HAS, elles acquièrent automatiquement – cela fait écho à ce qu'a dit Alain en introduction – le statut d'experts. Nous ne discutons pas de savoir ce qu'est un expert. Nous disons que, à partir du moment où nous faisons rentrer des représentants des usagers dans un groupe de travail, il serait anormal qu'ils aient un statut différent des autres personnes, dont on ne discute pas de l'expertise, donc tout le monde est expert.

Deuxième conséquence : les experts étant indemnisés dans les groupes de travail, ils le sont comme les autres. C'est l'un des obstacles classiques à la démocratie sanitaire. Tout le monde ne peut pas se passer d'une partie de sa rémunération. Nous rémunérons les représentants des usagers sur la base d'une rémunération calculée pour les professionnels de santé, de l'ordre de 150 € la demi-journée. Je n'ai pas le barème en tête mais ce n'est pas symbolique.

Alain MOREAU - La question était de savoir si ce sont uniquement des experts qui doivent participer aux travaux de la HAS.

Alexandre BIOSSE-DUPLAN - Je représente la HAS. Je ne peux pas représenter l'ensemble de la planète de la démocratie sanitaire, ou alors il faut que quelqu'un m'élise, mais pour l'instant je ne suis pas candidat, donc tout ce que je vais dire ne concernera que la HAS. J'ai bien dit que c'était un modèle que nous proposons. Libre aux institutions de faire vivre un modèle complètement différent ou inspiré de celui-ci. Nous en proposons un : à chacun de s'en nourrir.

Deux contraintes sont associées à cela : les représentants des usagers sont indemnisés et défrayés pour les frais de déplacement et le logement si nécessaire. Cela

veut dire qu'en supprimant la barrière économique, nous assurons l'effectivité des droits des représentants des usagers et faisons vivre la démocratie sanitaire.

En contrepartie :

- ils doivent respecter l'impératif de confidentialité durant tous les travaux, qui ne doivent pas circuler. Il est parfois arrivé que des travaux intermédiaires circulent, or dans la mesure où ils sont intermédiaires, ils n'ont aucune valeur. C'est donc dommage.

- ils sont soumis à une déclaration publique d'intérêt exactement comme tous les autres experts. Je voudrais à cet égard vous raconter une anecdote qui s'est passée non pas à la HAS mais à l'Agence européenne du médicament, il y a deux ans. Deux associations de patients siégeaient à son Comité du médicament. Ils avaient rempli une déclaration publique d'intérêt et indiqué ne pas avoir de conflits d'intérêts à déclarer. Or les associations qu'ils représentaient étaient financées entre autres par l'industrie pharmaceutique. Ils ont répondu, maladroitement : « nous ne sommes pas financés par l'industrie ; c'est notre association qui l'est », ignorant ainsi que leur légitimité de représentant découlait de leur appartenance à une association. Le message que je voudrais vous faire passer derrière cela est vraiment important : quand on est représentant des usagers sur le modèle qu'a très bien décrit Alexandra Fourcade ce matin, c'est-à-dire celui d'une sorte de démocratie parlementaire, on représente son association et on déclare ses conflits d'intérêts. Cela fait partie de la règle du jeu. C'est valable pour tout le monde, les experts comme les associations, et cette règle prendra de plus en plus d'importance avec le temps.

J'en arrive à la transparence des liens entre l'industrie pharmaceutique et les associations de patients. La Haute Autorité de Santé a été chargée par la loi HPST d'une mission un peu à la marge de ses métiers : publier les financements versés par les industries pharmaceutiques aux associations de patients. Nous le faisons depuis 2009 et nous allons publier bientôt les chiffres de 2011, qui pour l'instant sont stables, autour de 5 M€.

C'est malheureusement un dispositif imparfait, mais qui fait qu'aujourd'hui, quand on veut travailler avec une association de patients ou savoir combien un laboratoire verse à une association, il suffit d'aller sur le site de la HAS pour accéder à cette information laboratoire par laboratoire, groupe pharmaceutique par

groupe pharmaceutique, association par association et fédération par fédération.

Cela fait partie du dispositif de transparence, qui est appelé à évoluer puisque la loi de sécurité sanitaire du 31 décembre 2011 dit que maintenant, il revient à l'industrie pharmaceutique de publier toutes les aides qu'elle verse, c'est-à-dire non seulement aux associations de patients mais aussi aux professionnels de santé, aux étudiants et aux associations de professionnels. A l'avenir, il reviendra probablement à chaque entreprise de l'industrie pharmaceutique de publier ces informations sur son propre site. A ce jour, la HAS ignore si sa mission est appelée ou non à continuer. Elle devrait logiquement disparaître puisqu'elle est moins complète que ce qu'a décidé la loi de sécurité sanitaire, et que la nouvelle loi ne désigne pas d'institution en charge de centraliser les déclarations.

J'ajoute que parmi mes activités - cela me prend beaucoup de temps mais c'est un sujet que je traite avec beaucoup de fierté car cela a beaucoup de sens pour chaque personne - il y a les courriers des usagers, qui nous écrivent pour décrire leurs mauvaises expériences dans des établissements, avec parfois des témoignages durs et forts. Nous leur répondons en qualifiant ce qui leur est arrivé sur la base de la certification, à savoir que tel qu'ils le décrivent, c'est contraire à ce que nous prônons dans le cadre de la certification, et nous les invitons à revoir avec notre courrier le directeur de l'établissement en question, la CRUQPC ou l'interlocuteur qui leur sera attribué au sein de l'établissement pour pouvoir en parler et dénouer le problème.

Je voudrais conclure sur deux points que j'ai entendus ce matin. La démocratie sanitaire a en effet dix ans mais je pense qu'il ne faut pas trop se nourrir de cette image de jeunesse, parce qu'à cet âge-là, on commence à comprendre certaines choses. Il serait justement temps qu'elle ne soit plus traitée comme un être mineur mais au moins comme un adolescent, voire un jeune adulte. Je pense que tout le monde y gagnerait. C'est en tout cas l'esprit de ce que nous avons fait à la Haute Autorité de Santé avec le cadre de coopération.

Ma dernière remarque portera sur la médecine et la consommation, les usagers et les consommateurs. J'ai entendu ce matin un propos surprenant, à savoir que

La première caractéristique d'un client me paraît être son droit au choix ; ceci ne trouve pas sa place dans le cas d'un accident qui termine à l'hôpital ou à la clinique. [...] Rares sont les personnes qui choisissent d'être malade, à part quelques hypocondriaques...

Alexandre BIOSSE-DUPLAN

l'usager ne paye pas. Or, l'usager paye, par l'intermédiaire des charges et des impôts. Cet argent, ne tombe pas du ciel ; il vient bien de l'ensemble des patients, usagers, citoyens ou contributeurs. Du fait du financement collectif, l'usager ne paie pas individuellement l'intégralité du prix des soins, mais il paie.

Par ailleurs, concernant la différence entre un usager et un client, la première caractéristique d'un client me paraît être son droit au choix ; ceci ne trouve pas sa place dans le cas d'un accident qui termine à l'hôpital ou à la clinique. Tout au plus, le choix trouve une place relative dans les soins programmés. Mais rares sont les personnes qui choisissent d'être malade, à part quelques hypocondriaques.

Alain MOREAU - On parlait de choisir son établissement, non sa maladie.

Alexandre BIOSSE-DUPLAN - Le consommateur choisit sa situation. Il est plus ou moins libre de ne pas consommer. On a le choix entre 3 ou 4 opérateurs de téléphonie mais l'on n'est pas consommateur de soins. Je ne conçois la consommation de soins que dans le cadre d'une intervention programmée et choisie, ce qui est extrêmement rare.

Le lien le plus légitime que je vois entre la santé et la consommation est l'attente de la qualité, mais pas forcément dans la notion de choix ou l'absence de choix.

Une personne dans la salle (Polyclinique Saint Côme – Compiègne) - Un des intervenants a dit ce matin que l'on n'avait pas trouvé de termes satisfaisants pour qualifier notre étiquette entre usager,

client ou patient. Je trouve personnellement que le terme représentant des consommateurs est le pire que je n'aie jamais entendu. Dans une société de consommation, avec une connotation de passivité et de boulimie, cela me paraît vraiment complètement inadapté. Je n'ai pas de suggestion mais j'espère que l'on trouvera quelque chose, ou alors il faudrait que la revue « 60 millions de consommateurs » désigne des représentants des usagers.

Jacques BRUNET - (Membre de CRUQ pour des cliniques parisiennes) - Je voudrais intervenir par rapport à l'idée que les membres représentants travaillent avec la HAS mais c'est très rare. Ce n'est pas 90 % de notre travail, qui se passe sur le terrain, dans les cliniques et dans les hôpitaux. Ce qui a été dit était très bien mais je pense que pour la prochaine fois il vaudrait mieux plutôt parler du lien et de la réalité du statut, c'est-à-dire de la façon dont la HAS voit cela, au-delà du fait de faire une vacation de temps à autre pour 150 € la demi-journée.

Irène FERMENT - (Orgeco 31) - Je voudrais rebondir par rapport à « 60 millions de consommateurs ». Je fais partie d'une organisation de défense des consommateurs. Je suis aussi représentante des usagers dans une clinique privée et je revendique haut et fort le rôle des représentants des usagers dans la défense du consommateur, puisque nous traitons des dossiers en relation avec les professionnels de santé qu'ils soient dans les structures ou à titre libéral.

Jean-Claude BOURQUIN - (Président de l'UFC Que Choisir en Région Centre) - Simplement un point d'ordre, Monsieur, sur la consommation et le consumérisme. La consommation c'était, au lendemain de la guerre, rechercher des produits car on n'en trouvait pas ; il y avait pénurie. On a ensuite recherché le produit le moins cher, puis celui offrant le meilleur rapport qualité-prix. De plus en plus, on essaie de faire des actes de consommation citoyens, c'est-à-dire que l'on ne va pas acheter des produits ou utiliser des services pour lesquels l'on a à l'origine exploité des hommes. De même, on se tourne de plus en plus, depuis dix ou quinze ans, vers les services marchands. On ne dialogue plus de la même manière avec sa banque, son notaire ou son avocat.

Enfin, se développe de plus en plus une approche du consumérisme vers les services publics, l'administration et la santé. A ce titre, la plus grande association de consommateurs, que je représente, est présente. Elle a été reconnue par les services de l'Etat comme une association de patients. Quand je représente qui que ce soit, je représente des patients qui sont aussi des consommateurs et des usagers.

Bien sûr, certains pensent que la défense des consommateurs est toujours de rechercher le meilleur prix, mais non ; cela a bien évolué. Toutes les associations de consommateurs ont leur place à côté du CISS, et il faut savoir que certaines en font partie. Nos amis du CISS le savent très bien ; nous avons travaillé avec eux au début quand il était un collectif.

Nous sommes aujourd'hui à côté d'eux, pour des raisons historiques, mais nous représentons aussi les patients, d'une manière différente. Toutes les associations qui ont été citées sont des associations de spécialistes qui ont une compétence très spécifique dans leur domaine, et c'est incontournable, mais nous, association généraliste, nous avons une approche de la relation avec le tissu médical différente ; c'est une relation de généralistes. Il y a complémentarité entre les deux types d'associations présentes autour de la table pour représenter et aider les patients.

Alain MOREAU - Très bien. Merci beaucoup pour ces interventions, qui effectivement complètent et éclairent un point que nous n'avons pas inclus véritablement dans l'ordre du jour de notre congrès en tant que sujet de table ronde mais qui est important puisque depuis ce matin ce sujet revient.

Garance UPHAM - L'histoire du programme de l'Organisation mondiale de la santé est intéressante. La première question que l'on devrait se poser est pourquoi intituler un programme sanitaire mondial « Sécurité des patients » et non « Sécurité des soins ». Parce que, de par mon expérience en France, on a tendance à penser sécurité des soins et non des patients. L'idée de ce programme est venue d'une étude qui a montré – Claude Rambaud en a parlé ce matin - qu'un patient sur 300 meurt d'une erreur médicale, ce qui est énorme, et qu'un sur 10 en subit une.

C'est un rapport qui a été fait aux Etats-Unis mais les études qui ont été menées subséquentement ont

Nous avons formé de par le monde 450 « champions » - nous les appelons ainsi - patients pour la sécurité des patients.

Garance UPHAM

montré que la même situation existe dans la plupart des pays de l'OCDE. On peut donc dire que si tous ici nous allons à l'hôpital, il y aura un mort ; c'est énorme. Il faut savoir qu'il n'y a pas longtemps la première cause de mortalité des personnes âgées en France était les infections nosocomiales. C'est un problème énorme par rapport à la mortalité, et cela représente un surcoût phénoménal. Qu'il s'agisse des établissements publics ou privés et des comptes de la Sécurité sociale ou de l'individu, les coûts sont abominables.

Le Directeur du service de santé de l'Angleterre a donc lancé ce programme en donnant à l'OMS 50 millions de livres sterling pour avoir un véritable département qui s'occupe de la sécurité des soins et des patients. Cela s'est appelé l'Alliance mondiale pour la sécurité des patients.

Je ne rentrerai pas dans les détails, car cela prendrait trop de temps, mais un volet de ce programme concerne les patients. Je fais partie du comité directeur depuis huit ans : nous sommes 7 personnes plus une secrétaire à plein temps qui nous occupons de cette question, et nous avons formé de par le monde 450 « champions » - nous les appelons ainsi - patients pour la sécurité des patients. Ce concept – je vais revenir à ce qu'a dit M. Biosse Duplan - est tout à fait différent de la notion d'association de patients, par exemple pour le sida.

J'ai moi-même travaillé par le passé pendant vingt ans dans le domaine du sida en Afrique, donc c'est un sujet que je connais bien. Ces associations s'intéressent essentiellement à l'accès aux médicaments et aux traitements. De même, les associations de malades diabétiques s'intéressent aux meilleurs soins pour les diabétiques, mais ce n'est pas la même chose que les « patients pour la sécurité des patients ».

Par exemple, des femmes qui ont perdu leur mari ou leur enfant à cause d'une erreur médicale ont décidé à

partir de cette expérience terrifiante dans la vie d'un individu d'essayer de comprendre pourquoi une erreur a été commise afin qu'elle ne se reproduise plus. C'est un mouvement de personnes qui à la fois font l'effort de développer l'expertise pour empêcher l'erreur médicale et s'engagent passionnément pour dire : « Ce qui m'est arrivé à moi, à mon frère ou à mon fils, n'arrivera pas à votre fils, à votre mère ou à vous-même », avec l'idée que chaque expérience individuelle peut être utilisée pour améliorer le système de santé.

Je vais vous parler d'une expérience concrète. Vous avez peut-être suivi cela dans la presse : il y a un ou deux ans, une erreur a été commise deux fois de suite à La Réunion lors d'une opération chirurgicale majeure sur un rein. C'est ce que l'on appelle une erreur de côté en chirurgie. Sur le plan mondial, on a identifié que la première erreur dans les opérations chirurgicales est une erreur de côté. On vous ampute de la jambe gauche au lieu de la jambe droite ! On vous enlève votre main saine au lieu de votre main malade, ou votre rein sain au lieu de votre rein malade. C'est catastrophique et coûteux. C'est une abomination pour la personne et c'est très grave pour le chirurgien et l'établissement.

Constatant il y a huit ans que cela représentait la majorité des erreurs, les départements sécurité des patients ont établi ce que l'on a appelé la *surgery check-list*. Dans la mesure où, en France, on ne parle plus le français et où l'on ne parle qu'anglais, on a utilisé le même terme. Je suis désolée, je l'avais traduit autrement.

Alain MOREAU - Par quel terme ?

Garance UPHAM - La liste de sécurité en chirurgie. Cela s'inspire en fait de la check-list en aviation. Avant qu'un avion décolle, des procédures qui peuvent paraître parfois répétitives font que l'avion est plus sûr. Il en va de même en chirurgie, d'où l'idée qu'avant de passer au bloc opératoire, on doit s'assurer du côté qu'il faut opérer, du nom du patient, de la pathologie, etc.

J'ai été invitée à une conférence à Bourg-en-Bresse. La HAS était présente et j'ai été ahurie quand j'ai vu que sa check-list n'était pas complètement celle de l'OMS. Un élément a été omis qui m'a choquée. Nous avons dans le département « patients » de l'OMS participé à l'élaboration de la *check-list*. Elle

a évidemment été faite par des chirurgiens, des grands patrons, etc. mais le réseau des patients, qui regroupe 450 personnes dans 60 pays différents, s'est impliqué et a mené des études sur le terrain. L'idée qui est remontée de la base vers le sommet, en quelque sorte, est que l'on ferait peut-être moins d'erreurs en dessinant sur le corps du patient la partie à opérer.

Cette idée a paru vraiment bête aux chirurgiens en France mais pourtant elle remontait du terrain et de l'expérience des patients. Quand on réfléchit aux circonstances de la chirurgie en France... Quand on passe au bloc opératoire – cela m'est arrivé à quatorze reprises –, est-on vraiment très lucide ? On est sous médicament, ou on sort d'un accident, etc. De même, ne vous arrive-t-il jamais de dire gauche au lieu de droite, ou inversement ? C'est une question importante. L'erreur est vraiment courante dans les dossiers médicaux, et il a été vérifié que c'est mondial ; aucun pays n'est épargné.

Par ailleurs, la population de migrants est très importante en Ile-de-France, or ils ne maîtrisent pas tous très bien le français. En dessinant sur le corps, il est possible d'impliquer le patient et la famille et c'est une des façons d'éviter les erreurs.

450 personnes ont organisé dans leur propre pays des séminaires de formation pour les patients sur la sécurité des patients. Cette idée était notre contribution à la check-list mais elle n'a pas été adoptée en France.

Je pense que les représentants des usagers ont un rôle énorme à jouer. Le document du CISS sur ce que l'on doit faire en tant que représentant des usagers montre qu'il faut savoir énormément de choses. Dans mon domaine, ce qui m'intéresse est la prévention des événements indésirables. J'ai parlé à beaucoup de représentants des usagers qui ne savaient pas ce qu'était un événement indésirable ni comment utiliser l'information des patients et aider à faire en sorte que le public et les patients se mobilisent pour éviter l'erreur médicale et ces erreurs abominables que sont un avortement ou l'ablation d'une jambe sur une mauvaise personne, une erreur de médicament, l'affaire du Mediator, etc. Et encore, combien d'autres affaires suivront et combien y en a-t-il eu d'autres auparavant ? C'est très important.

On trouve parmi les buts des patients pour la sécurité des patients « élaborer et promouvoir la sécurité

des patients et leur donner le pouvoir», ou «développer un dialogue constructif». En France, il y a deux ans, une soignante a fait une erreur de flacon et tué un enfant de 10 ans. La ministre a mis l'infirmière en prison et le syndicat des infirmières l'en a fait ressortir 24 heures après, heureusement. Nous, par rapport aux patients pour la sécurité des patients et la culture de l'OMS, nous disons que la culture du blâme est erronée. 95 % voire plus des erreurs commises en milieu de soins sont systémiques, dues au système d'organisation des soins. Dans le cas de l'infirmière qui a tué cet enfant, par exemple, un flacon qui portait la même étiquette qu'un autre était posé sur la même étagère. Il y aura toujours des erreurs humaines.

Alain MOREAU - Avez-vous pu élaborer à partir de toutes ces expériences, qui sont frappantes voire choquantes, des préventions concrètes ?

Garance UPHAM - Absolument, la *check-list* en est un exemple. Par ailleurs, nous avons fait passer des lois au niveau de l'Union européenne pour faire en sorte que les médicaments n'aient pas tous la même apparence. Une diapositive formidable a été présentée au Sommet européen sur la sécurité des patients. Sur l'un des dix médicaments de l'entreprise Merck - je n'ai rien contre elle ; j'aurais pu prendre n'importe quel autre nom -, on voit son nom en très grand, celui du médicament en tout petit et la posologie en encore plus petit. Un soignant débordé peut faire l'erreur de prendre un médicament au lieu d'un autre, mais est-ce vraiment sa faute ? Non ! C'est dû à une mauvaise organisation des soins !

Quand on part des expériences malheureuses des patients pour examiner les erreurs commises, on se rend compte qu'il s'agit d'erreurs de système et d'organisation et qu'elles sont générales. Ce n'est pas avec un système à l'américaine d'avocats et de procès que l'on améliore un système de santé. C'est par une analyse des causes des erreurs qu'on peut y remédier. Il faut faire en sorte d'amener les certifications qui existent, en termes de qualité, dans l'industrie à l'intérieur des établissements de santé.

Claude Rambaud a mentionné ce matin l'étude qui a été menée aux Etats-Unis sur les coûts : ceux des erreurs en milieu de soins sont phénoménaux. Cette étude n'a pas encore été faite en France mais elle doit

l'être. Je ne suis pas d'accord pour faire des économies sur le dos des populations. Je pense que la santé rapporte ; elle est même la base d'une économie. Je suis économiste de formation : la santé est un aspect très important de la croissance - elle est même le fondement d'une économie saine -, mais si l'on veut que les dépenses de santé soient plus efficaces, il est évident qu'il faut enlever les 15, 20 ou 25 % de trop qui sont dus aux erreurs commises.

Alain MOREAU - Quelle peut être, en deux mots, la contribution des représentants des usagers ?

Garance UPHAM - Je vais vous dire un secret. Nous avons à l'OMS des responsabilités régionales en termes de patients pour la sécurité des patients et depuis huit ans, je m'occupe de l'Afrique ; c'est absolument énorme. Nous n'avons pas organisé, en France, de formations des patients pour la sécurité des patients du fait du manque de répondant des autorités françaises jusqu'à présent, mais la décision a été prise de le faire en 2013.

Je pense personnellement que cette formation, avec un appel à candidatures, doit s'appuyer sur le réseau des représentants des usagers. Vous formez un réseau très important ; c'est un maillage de tout le territoire ! Le problème est que vous êtes isolés par rapport à vos structures de santé et que vous ne partagez pas l'information entre vous. Merci de m'avoir invitée à ce colloque. C'est bien, mais nous sommes beaucoup de représentants des usagers et il est très important d'échanger nos expériences et de travailler ensemble.

Je donnerai un dernier exemple. La situation mondiale est catastrophique pour ce qui concerne l'efficacité des antibiotiques. Une réunion l'année dernière a eu lieu chez Biomérieux avec 70 experts mondiaux - j'étais la seule représentante des patients - au cours de laquelle il a été dit que d'ici cinq à dix ans plus un seul antibiotique ne va fonctionner, ce qui signifie que l'on pourra fermer les centres de chirurgie.

Nous sommes dans une situation très grave à cause d'une sur-utilisation des antibiotiques dans l'élevage, l'agroalimentaire et la prescription individuelle. 70 % des prescriptions d'antibiotiques par les médecins en Europe sont inutiles ; ce sont des prescriptions pour des maladies virales. Les antibiotiques ne servent à rien contre la grippe. Je pense que les représentants

La culture de la qualité s'est quand même développée depuis maintenant une bonne dizaine d'années dans nos établissements, la culture de la gestion des risques est réelle.

Anne-Lise MONTAVILLE

des usagers, en association avec les patients pour la sécurité des patients, peuvent jouer un rôle moteur dans l'amélioration de la lutte contre les bactéries multi-résistantes et le fait qu'il y a aujourd'hui dans les hôpitaux des bactéries qui résistent à tout et une épidémie mondiale de tuberculose multi-résistante parmi des patients atteints de tuberculose. Il est vraiment important que les usagers jouent un rôle dans cette prévention, les représentants des usagers ont un rôle à jouer avec les patients pour leur sécurité, pour faire en sorte que le système de santé fonctionne mieux et que la population soit mieux protégée contre tous les risques sanitaires.

Alain MOREAU - Encore un défi ! Merci beaucoup et bravo !

(Applaudissements)

Anne-Lise MONTAVILLE - Je rebondirai simplement sur l'intervention précédente. Bien sûr, les patients ont un rôle important à jouer, mais faites aussi confiance aux professionnels de santé que nous sommes. La culture de la qualité s'est quand même développée depuis maintenant une bonne dizaine d'années dans nos établissements, la culture de la gestion des risques est réelle. Tout événement indésirable, grave ou non, est analysé. De plus, vous avez parlé d'événements indésirables gravissimes. Il y en a d'autres, au quotidien, qui peuvent avoir de lourdes conséquences. Soyez certains que nous établissons des cartographies des risques dans nos établissements et que nous mettons en place une démarche structurée de gestion de la qualité et des risques parce que nous sommes conscients de ces derniers en interne, même si ce que vous apportez est primordial. On pourrait en effet croire à vous entendre que nous ne gérons

pas ces risques, or ils sont pris en compte et gérés.

Vous avez parlé de la maîtrise de la consommation des antibiotiques : nous subissons une pression forte de la part des autorités sanitaires. Dans les rapports d'activité du CLIN, nous devons justifier nos consommations d'antibiotiques, et nous devons mettre en place des délivrances nominatives contrôlées pour chaque antibiotique. Pas un antibiotique délivré n'est pas validé par le pharmacien à sa sortie de la pharmacie.

Je trouve que votre intervention était passionnante mais il faut replacer les professionnels que nous sommes dans leurs responsabilités et le rôle qu'ils exercent le plus sérieusement possible.

Je n'étais pas présente ce matin, donc j'espère être complémentaire. Je vais vous parler d'une expérience qui est vraiment très terrain et de ma relation avec les représentants des usagers qui font partie de notre CRUQ depuis sa création en 2006, quand elle a succédé à la commission de conciliation.

Les missions de cette CRUQ – qui figurent dans notre règlement intérieur - sont d'analyser les réclamations, les plaintes et les médiations qui ont lieu, de suivre les enquêtes de satisfaction et les événements indésirables et d'émettre des recommandations sur les bonnes pratiques et les axes d'amélioration à mettre en place dans les établissements. Qu'en est-il en réalité ? C'est bien le cas.

J'ai eu à midi un échange intéressant, au cours duquel on m'a relaté les tables rondes de la matinée. J'ai entendu que dans certains établissements, les Commissions de relations avec les usagers étaient des bureaux des plaintes. De même, j'ai participé à une formation récemment organisée par la FHP avec des représentants des usagers pour vous aider à mieux accomplir votre rôle et j'ai été surprise d'en voir qui étaient vraiment dans la suspicion systématique à l'égard d'un établissement et la demande d'une justification, avec un rôle d'opposition et de mise en cause du système.

J'avoue qu'à notre niveau notre CRU fonctionne et exerce pleinement ses missions. Nous avons la chance d'avoir un représentant des usagers qui pour être tout à fait honnête est un ancien patient ; il est donc un peu acquis à notre cause. Cependant, il joue son rôle extrêmement sérieusement et de réelles discussions ont lieu sur chacun des points évoqués lors des réunions, ce

qui nous fait décortiquer certaines plaintes, réclamations et dysfonctionnements. On nous fait des suggestions, que nous prenons en compte ou non, parce que les représentants des usagers n'ont pas forcément conscience des contraintes économiques auxquelles nous devons faire face. Par exemple, créer un poste dédié à l'information des patients sur les interventions et les pathologies pour l'améliorer serait très bien en soi, mais est-ce réellement possible en termes de financement ?

Ce sont parfois des suggestions très concrètes. Par exemple, nous avons présenté notre tableau d'événements indésirables dernièrement, et un nombre de chutes assez cohérent par rapport à d'autres établissements a été relevé. Nous faisons ce qu'il faut. A chaque fois que la chute d'un patient se produit, nous étudions les conditions dans lesquelles cela s'est passé et nous apportons si possible des actions correctives, mais nos usagers se sont emparés du problème en nous disant qu'il était très sérieux pour eux. Ils nous ont demandé ce que nous envisagions, si nous ne pourrions pas mener une évaluation plus précise et qualitative de ces chutes, et nous avons décidé de mettre en place ce que l'on appelle une EPP (évaluation des pratiques professionnelles) sur le sujet.

Notre CRU fonctionne bien, sachant, pour être tout à fait transparente et honnête avec vous, que nous avons été – je pense comme les autres directions d'établissements et plus particulièrement les médecins – assez réticents et perplexes quand on nous avait dit que nous allions compter des représentants des usagers dans nos instances. C'est pour nous une assez grande révolution. Nous fonctionnions avec des instances qui sont efficaces mais en vase clos, et nous parlions entre nous des problèmes qui pouvaient se poser.

Pouvoir s'ouvrir à l'extérieur, même à des représentants de patients très constructifs, nous avait fait un peu peur, mais cela s'est passé de façon assez naturelle. Par exemple, nous n'avons pendant un temps pas fait participer les représentants des usagers à toutes les réunions du CLIN. Nous avons décidé de le faire une fois par an pour pouvoir cadrer les discours tenus car nous pensions que nous pouvions nous dire des choses entre nous que nous ne pouvions pas forcément dire devant eux. En l'occurrence, cela ne s'est très vite absolument pas passé comme cela. Lors de

Lors de nos réunions de CLIN, une fois par an, ou de CRU, trois ou quatre fois par an, nous dialoguons et nous échangeons devant eux comme s'ils n'étaient pas là. Il n'y a pas de sujet tabou et pas de réserve. Nous avons vraiment la chance d'avoir une relation très constructive avec eux

.....
Anne-Lise MONTAVILLE

nos réunions de CLIN, une fois par an, ou de CRU, trois ou quatre fois par an, nous dialoguons et nous échangeons devant eux comme s'ils n'étaient pas là. Il n'y a pas de sujet tabou et pas de réserve. Nous avons vraiment la chance d'avoir une relation très constructive avec eux.

Concernant la question de la professionnalisation et du statut, je tiens à parler avant d'évoquer les limites – je souhaite que cela transparaisse dans mon discours – de notre reconnaissance de l'investissement des représentants des usagers et de l'admiration que nous avons pour leur engagement. Ils sont investis dans leurs propres associations et passent du temps dans nos établissements, et souvent pas que dans le nôtre mais dans d'autres aussi ; ils sont représentants des usagers dans plusieurs structures. Ils ont toute notre reconnaissance.

La limite que je vois à cela est le manque de formation de certains représentants des usagers. Même si à l'initiative de la FHP des actions sont menées – et c'est très bien –, quelle est l'implication des autorités sanitaires par rapport à cela ? J'ai été assez surprise, lors des formations auxquelles j'ai assisté, de voir combien le rôle de représentant des usagers s'exerce différemment dans des structures privées adhérentes à la FHP, etc.

Certains représentants ont par exemple à cœur de participer à toutes les médiations dans un autre établissement, donc ils sont présents à toutes celles organisées à l'initiative de ce dernier ou suite à une plainte d'un patient. Personnellement – cela va peut-être faire réagir la salle ! –, je n'y suis pas favorable.

La médiation est pour moi un lieu d'échanges directs entre les professionnels que nous sommes (direction, médecins concernés et médiateur) et le patient, qui peut se faire assister s'il le souhaite non seulement par un représentant des usagers, mais aussi par sa fille, son avocat, etc.

Pour moi, cela fausse le lien direct qui peut exister. En général, quand on en arrive là en termes de médiation, cela signifie que le lien de confiance est rompu. Il est très difficile de l'instaurer à nouveau et je pense que la présence d'une tierce personne peut peut-être améliorer les choses, si le patient est seul, mais qu'elle nuit aussi au lien que l'on essaye d'instaurer à nouveau.

Nous informons lors des médiations les patients des recours qu'ils ont, ce qui nous permet très souvent de désamorcer les conflits, problèmes ou incompréhensions, ce que nos représentants des usagers ne peuvent pas faire parce qu'ils n'en ont pas le temps. Un problème de délimitation de leur rôle se pose ; cela reste assez flou. Jusqu'où pouvez-vous aller ? Que doit être un représentant des usagers, ou que ne doit-il pas être ? Il ne doit pour moi pas être un responsable qualité. Les représentants des usagers n'ont pas la formation pour mais ils doivent avoir des bases leur permettant de mieux comprendre...

Une personne dans la salle - Vous n'en savez rien du tout ! Les représentants des usagers peuvent très bien avoir suivi des formations à la qualité.

Anne-Lise MONTAVILLE - Tout à fait, certains, mais je pense que ce n'est pas le cas de la majorité d'entre eux. Je veux dire par là que responsable qualité est un métier à part entière, qui nécessite une formation. Nous attendons dans notre établissement non pas que le représentant des usagers soit expert sur la question de la qualité mais qu'il nous apporte un regard spontané, candide et objectif – je le dis sans aucune notion péjorative – sur la situation, avec du recul et de la distance.

Pour nous, il s'agit d'analyser avec l'œil du patient un dysfonctionnement, et j'attends beaucoup de la part des représentants des usagers dans le cadre du Comité d'éthique et de bientraitance que nous allons mettre en place, car avoir le regard et l'opinion de quelqu'un qui est à la place du patient sur des sujets

qui peuvent nous paraître anodins mais qui prennent un sens complètement différent en termes de bientraitance... C'est une notion qui est à la fois très à la mode et très importante pour nous en ce moment. Nous attendons beaucoup des représentants des usagers, pour qu'ils nous donnent vraiment un éclairage et un apport très concret par rapport à des chartes de bientraitance que nous pourrions mettre en place, des réflexions à mener, etc.

Une dernière limite consiste dans les moyens et le temps que vous avez à nous consacrer. J'ai bien conscience qu'il est limité. C'est la raison pour laquelle nous essayons de doser les efforts que nous vous demandons. Nous aimerions pouvoir vous associer davantage à certains groupes de travail, notamment quand nous réfléchissons au circuit d'accueil et d'admission des patients. Il serait bon que les représentants des usagers soient là mais les nôtres mettent un frein à cela. Ils assistent déjà trois ou quatre fois par an à nos réunions, analysent les comptes rendus que nous leur adressons systématiquement entre les réunions à la suite des médiations et nous donnent leur avis sur le livret d'accueil que nous mettons à jour, le site Internet que nous développons ou telle procédure de réclamation ou de plainte que nous sommes en train de réactualiser. Ils ne peuvent donc pas en faire tellement plus.

Un représentant des usagers à la clinique de l'Yvette dans l'Essonne - Je ne suis pas du tout d'accord avec Mme Montaville. On parle beaucoup de professionnalisme depuis ce matin mais il est heureux que tous les usagers ne soient pas issus du corps médical ; ce serait une catastrophe ! Puisque vous parlez de qualité, parlons de brainstorming. On peut dire n'importe quoi à cette occasion, or je pense que dans ce cadre, un usager peut apporter un éclairage complètement inconnu des professionnels. Il ne faut surtout pas que tous les usagers soient des professionnels.

(Applaudissements)

Concernant le fait d'aider les personnes qui viennent se plaindre, je participe à cela à chaque fois avec mes deux collègues représentants des usagers : je peux vous assurer que cela se passe toujours bien et que nous ne donnons pas toujours raison au patient qui fait une réclamation si nous jugeons qu'elle est complètement

farfelue. Je pense donc que ne pas assister à ce genre de rencontre est une hérésie.

Alain MOREAU - Un représentant des usagers doit-il être un expert ? C'est vraiment la question. Le patient n'est pas un expert, mais son représentant doit-il en être un ? Nous laissons la question ouverte mais je crois que ce qu'Anne-Lise Montaville a dit, Monsieur, allait à peu près dans votre sens.

Anne-Lise MONTAVILLE - J'ai dit exactement ce que vous avez dit. Nous prenons en compte l'œil du patient et du représentant des usagers au même titre que les avis qui s'expriment quand nous analysons une plainte. En revanche, vous dites que les représentants des usagers doivent impérativement participer aux médiations mais ce n'est pas ce que souhaitent les nôtres. Ceci dit, cela ne vaut pas pour tous. En tout cas, ce n'est pas ainsi que nous envisageons les choses, mais cela se discute.

Une personne dans la salle - J'ai une question pour Mme Montaville : jusqu'où êtes-vous prête à aller pour que les représentants des usagers « interviennent » dans la clinique ? Iriez-vous dans certaines cliniques où le président de la CME nous invite de temps à autre ?

Anne-Lise MONTAVILLE - Le président de la CME est membre de la CRU.

La même personne dans la salle - Oui, il a voulu pour l'efficacité globale de la clinique nous inviter à participer à certaines réunions. Iriez-vous jusque là ?

Anne-Lise MONTAVILLE - Si ce sont des réunions de CME au cours desquelles l'on parle de stratégie et d'organisation médicale, je ne suis pas forcément convaincue.

La même personne dans la salle - Il donne des informations.

Anne-Lise MONTAVILLE - Quand je parle de la formation des usagers, je veux dire par là qu'à notre niveau en tant qu'établissements, nous avons à progresser sur une sorte de socle commun et de parcours d'intégration de nouveaux représentants des

usagers dans les établissements. Nous avons accueilli une nouvelle représentante des usagers et j'aimerais que l'on structure pour elle un parcours d'intégration dans le cadre duquel elle puisse rencontrer le Président de la CME, la coordinatrice de la commission de soins et le directeur de l'établissement. Il faudrait qu'elle puisse aussi suivre des parcours de patients pour bien comprendre comment nous fonctionnons de l'intérieur.

Une personne dans la salle - Il faut tenir compte du paramètre qu'est l'individualité de chacun. Des personnes s'infiltrent et tout le monde a envie qu'elles le fassent alors que d'autres sont plus « rocailleuses » et n'assistent alors qu'à trois réunions par an, ce qui ne sert à rien. Où est le baromètre ? Cela dépend des individus.

Alain MOREAU - Et des concepts.

Une personne dans la salle - Je ne peux pas chanter, comme les personnes de ce matin, « J'ai dix ans », car je suis tout nouveau dans les CRUQ. J'ai été nommé il y a seulement quelques semaines et j'assisterai à ma première réunion la semaine prochaine. Je me suis demandé ce matin à certains moments ce que je faisais là. Je vous avoue en effet que je ne suis pas venu pour savoir si je suis un représentant de patients, de consommateurs ou d'usagers.

Je suis président d'une association de défense des consommateurs - je n'en ai pas honte - et à ce titre il y a longtemps que je me préoccupe de la santé, car c'est un sujet très important pour les consommateurs. J'ai réagi au moment de la vache folle, du sang contaminé et des maladies nosocomiales et je milite depuis longtemps dans des CLIN. Je remercie les deux précédents intervenants, qui nous ont ramené à des considérations un peu plus terre à terre mais importantes.

Je suis venu ici simplement pour savoir comment contribuer à améliorer la sécurité dans les hôpitaux en diminuant le nombre de maladies nosocomiales, comment il est tenu compte de la lutte contre la douleur, si dans chaque établissement des équipes accompagnent les patients en fin de vie et s'il existe des soins palliatifs, etc., c'est-à-dire pour savoir comment améliorer le travail formidable que vous

Si l'on faisait le rapprochement entre les personnes qui ont pris des tranquillisants et les suicides, cela donnerait un pourcentage de 80 %.

Georges-Alexandre IMBERT

faites, mais je ne revendique pas pour autant d'être un spécialiste.

Alain MOREAU - Cela rejoint l'intervention de Garance Upham : comment travailler sur l'organisation pour mener des actions préventives ayant pour effet d'accroître la qualité et la sécurité ?

La même personne dans la salle - Je ne revendique pas d'être un spécialiste mais en revanche je souhaiterais, pour pouvoir intervenir efficacement, que les établissements contribuent à notre formation. Vous disiez tout à l'heure, Madame, que vous discutez comme si vous étiez entre vous : non, ne le faites pas. On nous tue dans des CLIN avec les staphylocoques dorés, les autres, etc. Nous faisons semblant de comprendre pour ne pas avoir l'air bêtes (*rires*) mais cela empêche de vraies discussions pour faire connaître notre position d'usagers.

(*Applaudissements*)

Anne-Lise MONTAVILLE - N'hésitez pas à poser des questions ; nos usagers le font.

Une personne dans la salle - L'intervention de Mme Ségolène Benhamou m'a interpellé. Elle nous a dit qu'elle ne trouvait pas de représentants des usagers. Les professions de santé ne devraient-elles pas dans ce cas rendre aux professions de santé ce qu'elles leur ont donné en devenant des représentants des usagers ? Il vaut mieux des professionnels de santé à la retraite que personne !

(*Protestations dans la salle*)

Alain MOREAU - Cela ne va pas être facile Monsieur, je le sens !

Georges-Alexandre IMBERT - (*Président de l'Association d'aide aux victimes des accidents et des maladies liées aux risques des médicaments*) - Je voulais féliciter Garance Upham d'avoir parlé des catastrophes sanitaires avant le Mediator et de celles qui vont arriver après, car encore beaucoup de médicaments sur le marché sont inutiles, dangereux et souvent mal prescrits du fait d'un manque de formation de la part de l'Académie de médecine. Un livre est paru ces jours-ci, « Le guide des médicaments ». On se demande d'ailleurs ce que font les Agences de sécurité sanitaire.

Le Mediator est plutôt une affaire politique et industrielle. Irène Frachon a réussi à obtenir des données de la Caisse nationale d'assurance maladie. Par exemple, des tranquillisants et somnifères favorisent les suicides et les homicides, avec des affaires absolument effroyables dont une est d'ailleurs jugée aujourd'hui à Aix-en-Provence. Le directeur de la recherche de l'INRA a tué sa femme à La Ciotat avec son pistolet : il était sous Xanax.

Si l'on faisait le rapprochement entre les personnes qui ont pris des tranquillisants et les suicides, cela donnerait un pourcentage de 80 % - tout le monde ne se suicide pas après avoir pris du Lexomil -, et je pense qu'il y a beaucoup de progrès à faire en matière de médicaments. Il faut absolument revoir les modes de fonctionnement et de mise sur le marché et surtout les possibilités de prescription. Je pense par exemple aux antibiotiques, que le Pr Debré trouve formidables. Les quinolones sont épouvantables. Nous ne cessons de recevoir dans notre association des dossiers de personnes jeunes qui se retrouvent en fauteuil roulant parce qu'on leur en a donné. On en donne par exemple aux femmes pour des cystites alors que l'on pourrait leur donner un médicament beaucoup moins fort, mais je vais arrêter sur les médicaments car nous pourrions en parler pendant des heures.

Les liens d'intérêt entre l'industrie pharmaceutique et les associations de patients sont une chose, mais les liens d'intérêt avec l'administration sont-ils déclarés ? Par exemple, les CISS sont financés à hauteur d'une somme très importante par le ministère de la Santé et il est évident qu'ils ne vont pas scier la branche sur laquelle ils sont assis.

Monsieur a bien parlé des représentants des usagers ; il a expliqué qu'il était difficile de connaître

la médecine. Pourquoi ces derniers et les victimes ne sont-ils pas représentés par des médecins qui défendent les victimes, avec des rapports opposables à ceux des médecins experts désignés par les tribunaux, comme aux Etats-Unis ? La victime a son médecin et l'industrie pharmaceutique ou la clinique le sien.

Alain MOREAU - L'idée est que les représentants des usagers évitent qu'il y ait des victimes ; c'est plutôt cela. Cela ce se situe en amont.

Alexandre BIOSSE-DUPLAN - Vous connaissez parfaitement les dispositifs de transparence, puisque comme vous le dites vous êtes dans le système depuis des années. Vous savez donc parfaitement que celui que j'ai décrit, qui est issu de la loi HPST 2009, ne contraignait jusqu'à présent que les industries à déclarer les aides aux associations de patients. Cependant, dans la mesure où a été promulguée depuis la loi du 31 décembre 2011, qui énonce que l'industrie va devoir déclarer tous les liens qu'elle a avec l'ensemble des professionnels de santé, on est dans une perspective d'amélioration de la transparence.

Par rapport au fait que les fonds publics devraient être déclarés au même titre que les autres, je pense que c'est un oubli et que vous avez parfaitement raison. Qu'est-ce que l'indépendance d'une association ? On disait il y a cinq ou six ans qu'une association doit vivre de ses cotisations, et bien sûr, les malades capables de cotiser indéfiniment pour une association nationale courent les rues ! Il est évident que cela ne peut pas fonctionner.

Concernant la question du financement par l'industrie pharmaceutique, je vais vous donner ma position personnelle. Je pense que l'une des clés est le poly-financement des associations. Si une association est financée par un laboratoire qui vend un médicament pour une maladie, vous avez le droit de penser qu'elle n'est pas autonome. Si 5 laboratoires financent une association, on ne voit pas très bien la convergence d'intérêts qui peut exister entre eux. Pour conclure sur ce que vous avez dit, le poly-financement est la clé de l'indépendance. Vous qui avez l'habitude d'écrire au ministère et aux administrations en général : faites-le. Ecrivez spontanément que le ministère devrait se soumettre de par sa propre volonté au dispositif législatif en place ! Faites-vous entendre !

Il faut demander à vos associations de prendre leur part de responsabilité, qui est de vous accompagner et de faire en sorte que vous soyez reliés les uns aux autres.

Sylvia AUBERT LACOMBE

Alain MOREAU - En tout cas, merci beaucoup pour votre intervention Monsieur. Sylvia, merci pour votre patience. On nous dit qu'il manque de la formation : et vous, que proposez-vous ?

Sylvia AUBERT LACOMBE - Je vais essayer d'être assez brève. On parle de formation et en fait ce qui se passe ici illustre ce qui se passe en la matière : elle arrive en fin de parcours... Pour rester dans le sujet, je trouve que la professionnalisation des représentants des usagers est un non-sens. On peut constater ici une vraie hétérogénéité des parcours, des associations, des personnes et des angles d'approche. Professionnaliser voudrait dire homogénéiser, ce qui n'a absolument aucune pertinence dans le cadre de la représentation. En effet, loin d'homogénéiser, il s'agit de garder du singulier dans le collectif et de faire des allers-retours entre le collectif et le singulier.

En revanche, il me paraît juste de dire qu'il faut des compétences « professionnelles », c'est-à-dire transversales, parce que les situations sont complexes et que l'on travaille en réseau et de façon transversale. Il faut savoir participer à une réunion, prendre la parole, argumenter et gérer son temps. Ce sont des compétences méthodologiques et relationnelles que vous avez plus ou moins à l'égal et à l'instar des professionnels.

Cela nécessite par ailleurs quelques pré-requis. Le monde du soin est en effet un monde contraint, technique et réglementé, et il est difficile pour vous – non par rapport à votre légitimité, qui existe aujourd'hui de droit et de fait - d'être à l'aise dans votre fonction et votre engagement. L'enjeu pour nous est en fait de vous apporter des dispositifs de soutien qui vont vous permettre de retrouver de la satisfaction dans votre engagement, de repenser le sens de votre action et

d'avoir un retour de votre investissement bénévole, à la fois pour vous, en tant qu'individus qui donnez de votre énergie, de votre affectif, de l'émotionnel relié à votre parcours, et, pour les usagers.

Vous avez suggéré pour votre établissement un dispositif d'intégration pour les nouveaux représentants des usagers. Je pense en effet qu'il est important de parler de dispositifs d'accueil, d'intégration et d'accompagnement des représentants des usagers, ce qui vous renvoie à une dynamique collective et associative.

Le représentant des usagers est issu d'une dynamique, d'une histoire et d'un mouvement associatif. Il faut revenir à une dynamique collective. Vous ne pouvez plus être isolés, et vous n'avez pas à l'être. Ce n'est pas jouable ; c'est épuisant. J'entends en formation s'exprimer beaucoup de sentiments d'impuissance et de la frustration (« A quoi est-ce que je sers ? Où vais-je ? On m'en demande trop ».) C'est aussi « faire le jeu » de ceux qui voudraient ne pas vous entendre et vous instrumentaliser. On a vite fait d'être asphyxié ou étouffé par le fonctionnement des instances, la paperasse, les mails qui encombrant la boîte aux lettres, etc. Je suggère donc fortement, par la formation et tout dispositif qui viendra l'étayer (je pense notamment à ce que les associations, le CISS et le collectif peuvent apporter), de consolider votre position, qui est à investir plus que jamais aujourd'hui.

Il ne faut pas oublier dans ce cadre d'ouvrir la porte aux professionnels. C'est ce qu'il se passe dans les dispositifs de formation et c'est ce que la FHP Ile-de-France nous a autorisés à faire. Les professionnels viennent en formation parce qu'eux aussi ont quelque chose à apprendre avec et de nous. Je reviens à cet égard sur l'espace-temps de la formation : il y a une sorte d'acculturation. Les représentants des usagers découvrent des professionnels qui ne sont pas nécessairement convaincus qu'ils savent tout et que tout va bien et qui sont parfois en difficulté, voire fragiles.

Il y a différents corps de métier dans un même établissement, donc différents discours professionnels. Tout le monde ne vit pas forcément dans un paradis terrestre où tous (administratifs, soignants et non-soignants) s'entendent et avancent main dans la main tous les jours. Cette difficulté résonne et fait écho.

Les professionnels découvrent aussi des représentants des usagers qui ont un esprit assez bien aguerri

sur ce qui fait sens pour la qualité des soins et de vie du patient. En effet, aujourd'hui cela déborde et nous sommes envahis par d'autres questions que celle de la prise en charge dans un établissement. Cela va de l'amont à l'aval et concerne la coordination des soins, la maltraitance, la dépendance, l'éthique, etc. Les sujets sont très vastes, l'enjeu étant que tous puissent travailler ensemble et que chacun apporte ce qu'il connaît des contraintes, des spécificités et des enjeux par rapport à la place qu'il occupe.

L'intérêt de la formation est de permettre ces rencontres. Des professionnels peuvent dans ce cadre organiser des jeux de rôles : ils jouent leur propre rôle et les représentants des usagers aussi. C'est intéressant, des évaluations ayant été faites aussi bien pour les représentants des usagers que pour les professionnels.

Autre exemple, à l'ARS Ile-de-France, où une journée de formation a été organisée la semaine dernière, une idée a été soulevée dans le champ de la prévention : la direction prévention va initier des évaluations d'impacts de santé sur les territoires de proximité. Les équipes de l'ARS ne sont pas plus formées à l'évaluation que nous et il a été décidé de les faire former par des consultants canadiens, aussi l'idée d'intégrer les représentants des usagers dans cette formation et de se former ensemble (puisqu'ils font partie des commissions) à une méthodologie qui permettra de comprendre ce qu'il se passe sur un territoire de santé et quels sont les effets des actions conduites.

Le deuxième enjeu de la formation et de l'accompagnement des représentants des usagers est de faire en sorte que l'on entende les usagers. Vous êtes nombreux à dire qu'ils ne nous connaissent pas, or aujourd'hui nous nous connaissons entre représentants des usagers et professionnels. Nous nous apprécions ou non et nous sommes en difficulté ou non mais nous nous connaissons. Nous devenons un cercle autonome en dehors du citoyen et de l'utilisateur, la question étant de savoir comment être à l'écoute des besoins du citoyen et des problématiques d'un territoire donné.

Se retrouver ensemble est un enjeu fort. Il ne faut plus que l'un se forme ou au contraire se « déforme » pour être à la hauteur de l'autre. Le but est de « connaître ensemble »... Ainsi, pour les inégalités en matière d'accès aux soins, sur tel ou tel territoire, – je pense par exemple aux migrants et aux étrangers

établis sur certains territoires de proximité –, que fait-on pour approcher les Roms ou pour répondre à la grande précarité et aux questions de dépistage du cancer du sein pour les femmes isolées ? Ce type de questionnements fait partie de votre escarcelle, même si ce n'est pas le cœur du métier de la représentation telle que conçue à l'origine. On ne s'intéresse pas nécessairement à cela dans une CRUQ naissante, mais la société et les problématiques ont évolué, ce qui vous oblige à bouger.

Il faut demander à vos associations de prendre leur part de responsabilité, qui est de vous accompagner et de faire en sorte que vous soyez reliés les uns aux autres. Les collectifs le font : les associations doivent mutualiser et pourquoi pas avoir un référentiel de bonnes pratiques, à l'instar du monde du bénévolat pour l'accompagnement en milieu de santé, qui s'étaye et se structure. Des personnes référentes accompagnent les bénévoles et les guident. Par exemple, vous ne savez pas forcément quelle est la bonne formation pour vous ou par où démarrer.

Alain MOREAU - Merci beaucoup, c'était très clair. Je pense que cela vous a parlé. Avez-vous des réactions ou questions par rapport à la dernière intervention et sur toute cette table ronde ?

Garance UPHAM - Je voudrais faire une remarque sur le médicament. Sa mauvaise utilisation ou son utilisation dangereuse est justement cette année le sujet du programme Sécurité des patients de l'Organisation mondiale de la Santé. Vous avez fait référence, Monsieur, au livre de Bernard Debré qui vient de sortir. Je pense qu'il est important mais il pourrait être dangereux de décider pour des raisons d'économie de ne plus rembourser beaucoup de médicaments. En effet, le quidam moyen se doute, si un médicament lui est prescrit par ordonnance, qu'il peut être dangereux. En revanche, un médicament qui n'est pas donné sur ordonnance est, comme des vitamines, considéré comme non dangereux, or énormément de médicaments que l'on ne donne pas sur ordonnance le sont. L'ibuprofène crée de graves problèmes en France ; on ferait mieux de revenir à l'aspirine. Des problèmes très graves se posent avec les médicaments vendus sur le comptoir et il est important de former le public.

Je participe à «ACdeBMR». C'est un jeu de mots («Assez des bactéries multi-résistantes» «Alliance contre le Développement des Bactéries Multi-Résistantes»). Elle comprend l'ASPIF et les plus importants experts d'antibiotiques en France. Notre président est Jean Carlet. Nous sommes actuellement reçus par les pouvoirs publics parce que – cela a commencé sous l'ancien gouvernement et cela continue sous le nouveau – l'on s'inquiète dans les milieux un peu informés de la résistance aux antibiotiques, qui est très grave et va poser des problèmes énormes de santé publique aux établissements de santé. Il est vraiment important de former les usagers et de mener une action qui va de haut en bas. Par exemple, les médecins devraient avoir un ordonnancier spécial pour prescrire des antibiotiques. C'est une lutte qui passe aussi par la sensibilisation des politiques.

Alain MOREAU - On a envie de vous dire que la prescription passe d'abord par les professionnels de la santé. Bien sûr, c'est bien si les patients sont au courant mais...

Garance UPHAM - Les patients aussi sont responsables. La plupart des mamans pensent, si leur enfant tousse et crache en hiver, qu'il lui faut des antibiotiques. Elles vont voir un médecin traitant et s'il n'en prescrit pas, elles en changent. C'est un problème d'information du public. Un médecin qui ne prescrit pas une pilule n'est pas bon. C'est une fausse idée du public, qui est dangereuse.

Gilles PAUMIER - (Représentant des usagers dans un centre hospitalier du Mans) - Je suis représentant des usagers dans l'un des plus gros centres hospitaliers de France non universitaire, à raison de 4 000 salariés, 1 700 chambres, 300 médecins, 120 internes et externes et 13 pôles d'activité. Nous sommes quatre membres à la CRUQ, dont deux titulaires et deux suppléants, 2 d'entre nous faisant également partie du conseil de surveillance. La représentation des usagers est exactement la même que dans un établissement où j'ai autrefois travaillé et qui comptait 120 lits, alors que les tâches sont éminemment différentes.

Pour vous donner un exemple, nous avons cherché à mutualiser notre travail et certaines années de certification, nous étions 12 ou 13 personnes pour environ

Nous travaillons sur les questionnaires des cliniques et des hôpitaux et souvent les malades nous disent qu'ils ont peur de répondre parce qu'ensuite le médecin va mal les soigner.

Une personne dans la salle

120 à 130 réunions annuellement. Alors, quand on parle de bénévolat, on peut dire que nous donnons de notre temps.

Le deuxième problème est la mise en commun de tout ce qu'il se passe dans l'établissement du point de vue des usagers. Nous avons créé une association pour rassembler des associations et avoir une communication cohérente.

Le problème est qu'il semble planer actuellement une crainte de la part des professionnels, les seules personnes véritablement reconnues étant les quatre à avoir été désignées par des instances pour représenter les usagers, d'où une perte d'énergie et de possibilités. Nous regroupons 23 associations, qui traitent du handicap, de la maladie, etc., et nous voyons bien la difficulté que pose une même représentation pour des établissements de taille totalement différente. Je comprends la crainte de certains, mais quatre personnes sont désignées par des instances et on ne veut pas connaître les autres, d'où une sorte de rétrécissement de notre possibilité d'action.

Alain MOREAU - Merci pour ce témoignage très terrain.

Mme LEVET - (Représentante des usagers dans le Loir-et-Cher dans plusieurs établissements publics, semi-publics et privés) - Je voudrais intervenir à propos de la nomination des représentants des usagers. J'ai été un peu étonnée par tout ce que j'ai entendu ce matin. Je fais partie d'une délégation territoriale à la pointe du combat, qui contacte toutes les associations pour leur demander - et je pense que c'est son rôle - d'aller vers les associations agréées afin de savoir si elles veulent avoir des représentants des usagers. En revanche, je tiens à dire que je juge cela très malsain quand des chefs d'établissement font du démarchage,

parce qu'ils vont chercher d'anciens professionnels de santé ou patients. Ce n'est pas forcément ce que j'attends d'un représentant des usagers.

Je signale que j'interviens dans sept établissements et que je participe à la conférence de territoire : c'est à temps plein et je considère que c'est un travail. Je représente l'Association française des diabétiques et je crois qu'il est absolument nécessaire que nous soyons dans un certain nombre d'établissements. Je veux dire par là que pour moi, être dans un établissement signifie s'impliquer, sachant que depuis 2005, je mène une bataille pour pouvoir participer au CLIN, au CLUD et au conseil de surveillance.

Je voudrais être positive au sujet de la formation. J'ai obtenu d'un chef d'établissement public de participer à celle du personnel sur le droit des patients. Ce n'était pas gagné car il a fallu qu'il paie pour moi ; il n'était pas content ! C'est une expérience formidable, et cela apprend aux membres du personnel à connaître véritablement ce qu'est un représentant des usagers dans son rôle quotidien et permanent.

Alain MOREAU - Merci beaucoup Madame. C'est très intéressant. C'est une réalité très terrain, qui nous montre qu'il existe d'autres visages de ce que nous voulons décrire.

Bernard DESCROIX - (Clinique Médipôle à Perpignan) - Nous entendons des propos très intéressants mais je pense que nous sommes un peu hors du sujet, à savoir renouvellement, professionnalisation et statut des représentations des usagers. Je voudrais, pour illustrer l'implication des représentants des usagers, vous faire part d'une simple information : au CHRU de Montpellier, qui est également une très importante structure, le président de la CRU est une présidente représentante des usagers.

Une personne dans la salle - Je suis représentant des usagers depuis plusieurs années en Ardèche. Mme Montaville a dit qu'ils ne devaient pas s'occuper de médiation et que cela devait rester entre professionnels de santé et patients. Je vois sur le terrain depuis plusieurs années que c'est exactement le contraire. Les patients viennent souvent dire aux représentants des usagers que s'il faut voir les médiations, les plaintes, etc., avec les infirmières, ils craignent

qu'ensuite elles ne soient pas gentilles avec eux. Nous travaillons sur les questionnaires des cliniques et des hôpitaux et souvent les malades nous disent qu'ils ont peur de répondre parce qu'ensuite le médecin va mal les soigner. C'est nous, qui en tant que représentants des usagers, pouvons aider les patients, parce qu'ils ont peur de parler directement aux professionnels de santé.

Anne-Lise MONTAVILLE - J'aimerais répondre car je ne pense pas avoir dit exactement cela. J'ai dit que les médiations correspondent à une procédure très spécifique. D'ailleurs, nos patients eux-mêmes ou leurs familles ne souhaitent pas la présence d'une tierce personne. En revanche, si un patient demande à être assisté par un représentant des usagers, c'est naturellement sa place.

Vous avez évoqué les questionnaires de satisfaction. La question s'est posée chez nous mais nous avons eu un très faible retour. Nous avons donc associé nos représentants des usagers à notre réflexion en leur demandant ce qu'ils suggéraient par rapport à la difficulté de remettre ce questionnaire à un professionnel, les malades n'ayant en effet pas envie de subir éventuellement des remarques ou une fin de prise en charge de moins bonne qualité. Ils ont suggéré une solution très concrète : mettre en place des boîtes aux lettres dans le service pour y déposer les questionnaires. Nous écoutons complètement les avis des représentants des usagers.

Madame a dit que ce n'était pas une bonne chose qu'un ancien patient soit représentant des usagers, mais pour moi, il n'y a pas de règle en la matière. Ce n'est pas nous qui avons démarché le patient en l'occurrence. Il est adhérent à la Fédération nationale des opérés du cœur et c'est lui même qui a fait la démarche. Il apporte un éclairage très différent de celui de notre autre représentant des usagers, qui n'est d'ailleurs pas un ancien patient, lui-même ayant connu la prise en charge et des dysfonctionnements éventuels. Quand il vient périodiquement consulter en établissement en tant que patient, il fait des tests. Il demande au personnel qui est le représentant des usagers, qu'est-ce qu'une CRU, etc. Il fait des évaluations sur le terrain.

Vous dites que les représentants des usagers ont un rôle majeur à jouer. Nous travaillons sur la méconnaissance de ce rôle par les professionnels mais elle est énorme par les patients. Nos représentants des usagers ne sont qu'exceptionnellement saisis par eux, peut-être une fois dans l'année. Nous ne barrons la route à rien mais il y a quand même une méconnaissance du rôle des représentants des usagers et du recours possible à eux.

Alain MOREAU - Nous en avons parlé ce matin. Merci beaucoup. Je voudrais que l'on applaudisse et que l'on remercie les quatre intervenants.

(Applaudissements)

Droits des patients et représentation des usagers au niveau européen

Alain MOREAU - Nous parlons de la France depuis ce matin mais maintenant nous ouvrons la porte à l'Europe, avec deux représentants. Nous avons notamment l'honneur de compter parmi nous une représentante de l'Union européenne. Merci d'être venue. Je vous propose de vous présenter. Nous allons commencer par vous.

Isabel de la MATA - Je suis conseillère principale à la santé publique dans la Direction générale santé et consommateurs à la Commission européenne. Je suis médecin de formation et spécialiste en santé publique. Etant donné mon âge, je suis aussi une patiente chronique, comme la plupart des personnes de plus de 50 ans. J'ai travaillé au ministère de la Santé en Espagne, en région, en coopération internationale avec l'OMS, et à la Commission européenne depuis 2008.

Dr Paul GARASSUS - Je suis moi aussi médecin, neurologue de formation ; je continue à exercer. Je suis devenu économiste et m'occupe du conseil scientifique du BAQIMEHP. Nous associons dans nos travaux qualité des soins et information économique. Notre bureau d'études réfléchit aux dossiers qui sont l'interface entre la qualité hospitalière et son financement. C'est à mon avis un sujet important. Parler de qualité est essentiel, et parler des moyens nécessaires pour développer cette qualité n'est pas non plus inutile. Je m'occupe à ce titre en France de la Société française



ISABEL DE LA MATA
CONSEILLÈRE PRINCIPALE
« SANTÉ ET CONSOMMATEUR »,
COMMISSION EUROPÉENNE



DR PAUL GARASSUS
MEMBRE DE L'UEHP

en économie de la santé, dont je suis le vice-président et dont vous trouverez sur Internet les références.

J'ai essentiellement une mission de communication avec les tutelles, mais aussi les industries de santé au niveau européen. J'ai par exemple rencontré à ce titre le ministre allemand de la santé. Vous savez qu'à Bruxelles, la FHP participe aux travaux de l'Union européenne des hôpitaux privés (UEHP). Je suis un de ses représentants et notre motivation est de nous ouvrir à cet espace de santé en devenant qu'est l'Europe. Nous avons donc construit un label d'information destiné aux patients européens sur la transparence et la qualité des soins.

Alain MOREAU - Pouvez-vous nous parler de ce label ?

Dr Paul GARASSUS - Le label représente une information destinée aux patients. Mais tout d'abord, je suis excessivement honoré à titre amical de la présence d'Isabel de la Mata, pour laquelle j'ai un grand respect et qui nous fait l'honneur d'être avec nous aujourd'hui. Elle illustrera cette Europe de la santé qui se construit avec en particulier la prise en compte de la directive européenne qui me semble essentielle et sera transposable en droit national au plus tard en octobre 2013.

L'espace européen de santé est en devenir. Je le considère non pas comme la somme des espaces nationaux mais réellement comme une nouvelle dimension pour les systèmes de santé. Le législateur a rappelé sous le poids de la jurisprudence européenne la possibilité de la mobilité des patients et précisé certaines règles de prise en charge. Nous devons donc les prendre en compte.

On a beaucoup parlé aujourd'hui de territoire et de proximité : il est évident qu'il faut, en particulier en matière de régulation hospitalière, que l'offre de soins soit de proximité, mais pour certaines questions et personnes, il n'est pas inutile de dire que cet espace s'ouvre un peu. Nous avons tous des enfants qui font des études à l'étranger, des collègues qui se déplacent pour des raisons professionnelles, et des amis ou des parents qui lors d'un voyage touristique ont besoin de recourir aux soins de santé. Toutes ces circonstances font que pouvoir aujourd'hui offrir une meilleure information nous semble essentiel.

Alain MOREAU - Comment faites-vous ?

Dr Paul GARASSUS - Pour être très honnête, cela m'a pris plusieurs années pour développer ce programme. Je vais vous raconter rapidement les points d'achoppement et les possibilités de déblocage. Tout d'abord, travailler ensemble est une chose difficile. Il est important de dire que dans cet espace de santé européen, il y a des différences de qualité. Si nous voulons avoir un label commun, il nous a fallu apprendre à travailler ensemble autour de l'information dédiée au patient. Et ce, bien que les niveaux de soins ainsi que les modes de financements ne soient pas équivalents.

Nous avons donc rassemblé des données partageables et cherché ainsi à élaborer à partir des

réglementations nationales un outil commun. Nous avons choisi dans un premier temps 47 indicateurs, ce qui peut paraître minimaliste, mais c'est déjà beaucoup. Il ne s'agit pas d'une certification telle que celle que la HAS fait passer en France. Mais cela nous permettra de communiquer de façon positive au service du patient autour de thèmes forts. Nous lui donnerons ainsi tout une série d'informations sur les modes d'entrée avant l'épisode de soins, les liens avec les professionnels de santé, les modes de rémunération de ces derniers, les éventuels surcoûts induits. Nous présenterons des indicateurs de résultats des soins - nous sommes très orientés sur la culture du résultat et en particulier le taux d'infections nosocomiales dans les établissements. Nous demandons aussi les résultats des certifications nationales, la validation des expertises professionnelles par les praticiens, etc.

Nous avons cette volonté d'information, en faisant tout simplement le pari que plus le patient sera informé, plus il deviendra acteur de son soin, plus les professionnels seront à l'aise et heureux de pouvoir l'accueillir dans le maximum de transparence. C'est un outil commun qu'il a donc fallu développer avec la participation de toutes les délégations européennes participatives à nos travaux au sein de l'UEHP.

Alain MOREAU - Comment un patient peut-il prendre connaissance de votre label et de vos indicateurs ?

Dr Paul GARASSUS - Par Internet. Dire que nous sommes bons est très facile, le démontrer est beaucoup plus difficile. Notre objectif a consisté à avoir une démarche certifiée par un organisme indépendant. Nous avons terminé la rédaction de notre cahier des charges et nous allons entrer dans la phase d'expérimentation, que nous estimons à deux ans. Tous les établissements qui participent à ce projet vont mettre en ligne les résultats de ce label à titre de transparence. Donc le patient et les personnes qui aident à la décision d'un soin (les médecins référents et spécialistes qui accompagnent le patient) pourront trouver par établissements les résultats, les démarches qualité entreprises et la transparence souhaitée.

Alain MOREAU - Si j'ai bien compris, c'est une démarche volontaire qui concerne les établissements

Nous avons cette volonté d'information, en faisant tout simplement le pari que plus le patient sera informé, plus il deviendra acteur de son soin, plus les professionnels seront à l'aise et heureux de pouvoir l'accueillir dans le maximum de transparence.

Dr Paul GARASSUS

privés en Europe. Quelles sont les perspectives ? Cela ne pourrait-il pas devenir plus contraignant, et cela pourra-t-il s'élargir un jour au-delà du privé ?

Dr Paul GARASSUS - Tout à fait. La motivation essentielle est la suivante : informer le patient. Cela est une évidence qui reste néanmoins difficile à rendre efficace et pragmatique. Il faut rappeler que nous sommes partis d'échecs précédents car d'autres que nous ont souhaité développer au niveau européen un outil qualité commun. Nous nous sommes alors dit, de façon un peu provocante, que puisque c'était difficile nous allions le faire. Et plutôt que de refaire une certification de dimension européenne qui ne correspond ni à notre compétence ni à notre savoir-faire, nous avons choisi un processus de labellisation. Le label est à la fois réaliste et pratique, adapté à cet objectif de communication. Il s'agit une première étape, une synthèse d'indicateurs communs qui nous l'espérons, va être appelée à se diffuser. Ce label qualité évoluera dans les années à venir mais nous voulions être novateurs et pousser ce principe d'information et de transparence, qui va faire partie – nous en sommes convaincus - de l'avenir de la relation entre professionnels hospitaliers et patients.

Alain MOREAU - Merci beaucoup Paul. Isabel, connaissiez-vous l'initiative de Paul Garassus ?

Isabel de la MATA. - Nous avons déjà eu l'occasion d'en parler ; nous nous sommes rencontrés.

Alain MOREAU - Vous allez nous parler non pas d'une démarche volontaire mais d'une directive.

Isabel de la MATA - Oui, je vais vous parler de ce qui s'appelle la Directive de soins de santé transfrontaliers et vous expliquer d'abord un peu le contexte. L'Union Européenne est une union économique qui devient une union politique mais pas une union de la santé. Il n'existe pas d'Europe de la santé à proprement parler.

Nous avons essayé de développer cette idée à partir de 1998, une année clé dans la mesure où le Tribunal européen de justice a rendu pour la première fois deux sentences, pour des patients qui ont fait l'objet de soins de santé dans un autre pays et ont voulu se faire rembourser une fois revenus chez eux.

Ce type de «marché» existe dans d'autres domaines, comme Erasmus dans celui de l'éducation, de même qu'il est facile d'acheter une voiture dans un autre pays : pourquoi n'est-ce pas le cas dans le domaine de la santé ?

On a essayé d'aller un peu plus loin avec le traité de Lisbonne mais il reste que l'organisation et le financement des soins de santé est une compétence des états membres, même si la directive des soins de santé transfrontaliers existe. Toutes les personnes habitant dans l'Union européenne avaient jusqu'à présent le droit de se faire soigner dans un autre pays mais d'une façon «passive». Si par exemple l'on était en vacances et que l'on tombait malade, si l'on résidait dans un autre pays en étant à la retraite ou si l'on était détaché temporairement pour son travail, on pouvait se faire soigner et c'était la mutuelle qui prenait en charge. De même, s'il n'y avait pas de ressources dans votre pays d'origine, votre système national de santé ou votre mutuelle vous envoyait vous faire soigner dans un autre. Je qualifie cela de passif parce que ce n'était pas le patient qui décidait.

Que se passe-t-il aujourd'hui quand une personne veut se faire soigner dans un pays qui n'est pas son pays d'origine pour différentes raisons, par exemple parce qu'il n'y a pas de soins adéquats près de chez elle ? De même, ces soins peuvent exister à 200 kilomètres alors qu'à 100 kilomètres un autre pays offre les mêmes, leur qualité peut être meilleure ailleurs, ou la personne préfère se faire soigner là où est sa famille, etc.

Jusqu'à maintenant, on pouvait choisir ce que l'on voulait mais on payait, or la Cour européenne de justice a dit que ce n'était pas juste dans la mesure où le patient a des droits là où il vit. Comme je l'ai

dit, cela a commencé en 1998 et la directive entrera en vigueur en octobre 2013. Cela veut dire que ce sera obligatoire pour tout le monde. C'est le grade suprême de la législation européenne. Les 27 pays de la Communauté européenne plus la Croatie l'an prochain plus les trois pays de l'Espace économique européen seront obligés de l'appliquer. Les citoyens auront droit dans ces 31 pays à tout ce à quoi ils ont droit dans leur pays de résidence...

Alain MOREAU - Pouvez-vous donner des exemples de ce qui peut exister dans un pays et pas dans un autre ?

Isabel de la MATA - La balnéothérapie est par exemple couverte dans certains pays mais pas en France, donc un Français qui voudrait aller en cure en Allemagne, où ces soins sont couverts, devrait payer. De même, la fécondation *in vitro* n'est pas couverte en Italie, et certains pays couvrent les lunettes et pas d'autres. Inversement, si dans votre pays tel soin est couvert mais pas dans celui où vous allez, vous vous ferez rembourser. N'est couvert que ce qui correspond à la législation du pays dans lequel on est assuré.

Les assurances peuvent parfois demander une autorisation préalable pour certains soins de santé. Si par exemple au Royaume-Uni, il faut passer par le médecin généraliste avant d'aller voir un spécialiste, un Anglais devra faire de même avant d'aller à l'étranger. De même pour certains soins hospitaliers ou de coût élevé, ou quand il y a un souci de qualité. Enfin, des pays peuvent garantir certains délais pour des opérations mais le patient doit demander une autorisation au préalable.

Les remboursements dépendent seulement des règles et du niveau de prix dans le pays d'origine. Si les soins sont plus chers dans le pays où l'on va, on est remboursé en fonction du coût dans le pays d'origine, et s'ils sont moins chers selon celui du pays de destination.

La directive « oblige » à se mettre d'accord sur des règles de qualité et de sécurité du patient dans quatre domaines. Le premier est la reconnaissance des ordonnances. Si vous allez avec une prescription française en Espagne, on ne vous donne pas de médicaments, ce qui ne devrait plus être le cas à partir de la mise en marche de la directive. Le deuxième est le réseau

européen de référence. Tout le monde pense aux maladies rares mais cela concernera aussi beaucoup d'autres cas. La troisième donnée est la e-santé et la quatrième l'évaluation des technologies de la santé.

Tous les pays ont des agences d'évaluation des technologies de la santé, et certains même plusieurs, régionales, etc. On se demande depuis déjà des années s'il vaut la peine que tout le monde évalue les mêmes choses et s'il ne vaudrait pas mieux un réseau d'agences européennes.

1 % de la population voyage et se fait soigner de façon transfrontalière, sachant qu'il n'est pas facile de comprendre un système quand on ne connaît pas la langue, et il faut avancer les frais. Ce n'est pas à la portée de tous. On fait donc en sorte de mettre en place des points de contact d'information nationaux. Chaque pays a l'obligation de les indiquer. Il peut s'agir d'une institution, d'un organisme, d'un e-mail, etc.

Des soins sont déjà dispensés de façon transfrontalière mais on ne s'en rend pas compte parce qu'ils sont payés par le patient. Les maladies rares sont un cas très concret, aussi certains cancers, mais cela concerne aussi des opérations plus courantes, comme le remplacement d'une hanche, pour les patients plus âgés, l'accouchement ou la procréation médicalement assistée. Il existe en Méditerranée et en Belgique des centres qui accueillent déjà des patients étrangers, mais dorénavant cela pourra être à la charge de l'état d'origine si le patient le choisit. Ce sont aujourd'hui les personnes qui paient mais bientôt ce seront les mutuelles. Et cela n'est pas du tourisme sanitaire. Cela est le droit de choisir ce que le patient, l'individu préfère.

Des visites ont eu lieu dans les états membres – ce sera terminé en novembre - pour étudier les problèmes qui se posent. C'est en général plus facile pour les pays qui ont des systèmes de Sécurité sociale, car le patient peut déjà choisir et ensuite se faire rembourser. En revanche, c'est plus difficile dans des pays avec des systèmes nationaux de santé dans lesquels tout est organisé, les soins de santé planifiés, et les médecins étant presque des fonctionnaires. Par ailleurs, les catalogues de soins de santé ne sont pas bien établis dans tous les pays. Il y a dans certains pays des listes négatives et positives mais dans d'autres tout est inclus.

Bernard DESCROIX - (Représentant des usagers à Perpignan) - J'ai une question à poser à Isabel de la

Mata. Je vis puisque je suis à Perpignan un cas particulier avec l'hôpital transfrontalier de Puigcerdá, qui est en cours d'achèvement et va bientôt ouvrir. Si les modalités ont en termes de construction et de réalisation été relativement simples, les modalités administratives ont été beaucoup plus complexes, et je ne sais pas si à ce jour on a réussi à harmoniser les réglementations. Que se passe-t-il si par exemple la femme d'un ressortissant français donne naissance en Espagne, puisque l'hôpital est implanté sur une terre espagnole, ou si quelqu'un décède, etc.

Isabel de la MATA - C'est un cas que je connais bien : ces questions sont réglées, on a fait des accords consulaires. C'est en revanche moins le cas pour celles relatives au droit du travail pour les travailleurs de l'hôpital qui viennent de l'autre côté de la frontière. C'est en discussion.

Bernard DESCROIX - Il y a à la fois du personnel soignant français et catalan, qui ne dépend en effet pas du même régime en termes de travail et de protection sociale.

Nous avons été amenés à présenter, lors d'une réunion à Puigcerdá, la représentation des usagers telle que nous la vivons en France. Cela ne semble pas être la même chose en Espagne et nous avons demandé que l'on puisse mettre en place à Puigcerdá ce qui existe à Perpignan.

Alain MOREAU - Comment la représentation des usagers se passe-t-elle en Europe ?

Isabel de la MATA - C'est très hétérogène. Cela n'existe pas dans la plupart des pays. Il y a chez nous, dans les comités, à la Commission européenne, à la Direction générale et dans les agences sanitaires, des représentations des patients, non des usagers. Pour nous, il y a les patients et les consommateurs, ce qui de mon point de vue personnel est une erreur. Les consommateurs sont très forts dans l'Union européenne parce que tout le monde en est un, et les associations sont, alors, très peu nombreuses mais très représentatives.

Il existe pour les patients des associations pour les différentes maladies, et on a l'impression qu'ils se battent entre eux : « Ma maladie est plus importante

que la vôtre et demande un programme spécifique », etc. Cela réussit parfois, jusqu'à ce qu'une nouvelle personne arrive et obtienne le soutien pour une autre maladie, mais il n'y a pas de représentation des citoyens, sachant que tout le monde peut devenir un patient et avoir des contacts avec le système de santé.

Une personne dans la salle - Vous nous avez présenté l'accès aux soins en Europe et dit que les représentants des usagers ne sont pas encore à l'ordre du jour sur le plan européen. En revanche, concernant les droits des patients, quelqu'un qui par exemple va se faire soigner ailleurs d'une maladie sérieuse peut-il choisir une personne de confiance, et le monde médical est-il obligé de s'y plier ?

Isabel de la MATA - Cela dépend de la législation du pays des soins.

La même personne dans la salle - Et en Belgique concrètement ?

Isabel de la MATA - En Belgique, il y a le droit à l'information, mais toujours à travers un médecin. Il n'existe pas d'accès direct aux informations de santé et au dossier médical du patient.

La même personne dans la salle - La commission pense-t-elle faire avancer les choses sur ce plan ?

Isabel de la MATA - Non, nous n'en avons pas la compétence. Il est dit dans le traité de Lisbonne que tout ce qui a trait aux traitements, à l'organisation des soins de santé et à leur financement est de la compétence des états membres.

La même personne dans la salle - Conclusion brutale : sur le plan européen, le droit des patients n'existe pas.

Isabel de la MATA - Cela dépend de ce que l'on entend par droit des patients.

Dr Paul GARASSUS - Le problème de Perpignan est un problème de proximité. Il s'agit de définir un territoire de santé qui est à cheval sur deux frontières. Cela existe par exemple à la frontière franco-allemande

et germano-belge. Il est très intéressant d'imaginer une communauté d'intérêts et la fixation d'un point d'ancrage, mais ce n'est pas exactement la prérogative de la nouvelle directive, qui concerne la mobilité des patients et pas seulement les soins transfrontaliers ; c'est plus vaste.

Concernant le droit du patient, ce qui est le plus intéressant est le fait que ce soit la Cour européenne de justice qui l'a fait évoluer sur le plan européen. Ce ne sont pas tellement les états membres, qui « se cachent » derrière un principe de subsidiarité, chaque état étant régalien sur son territoire, définissant les politiques de santé, le financement, etc. En revanche, la Cour européenne a rappelé l'égalité des droits face à certaines situations. Par exemple, dans les pays nordiques, on rentre pour certaines interventions dans une file d'attente avec un gate-keeper qui est le médecin traitant : si les délais sont excessifs, la Cour européenne a reconnu le droit à des patients de se faire soigner à l'étranger tout en étant couverts par leur assurance sociale nationale.

Une personne dans la salle – Je suis représentant des usagers de la Clinique de l'Orangerie de Strasbourg. Je dépends de deux caisses maladie : la Caisse primaire d'assurance maladie de Strasbourg, laquelle est excédentaire – la France entière veut copier notre système –, et la Caisse maladie des communautés européennes. Des médicaments français ne sont pas remboursés par la Caisse primaire d'assurance maladie de Strasbourg qui le sont par la Caisse maladie des communautés européennes. J'ai demandé il y a deux jours le baume qui remplace l'Algipan : la pharmacienne m'a dit qu'il n'était plus remboursé et que ce n'était pas la peine que je lui

donne ma carte Vitale. Je lui ai dit de me faire une facture pour que je l'envoie à la Caisse de maladie des communautés européennes, qui va certainement me rembourser à 80 %. Pourquoi les médicaments français font-ils l'objet de deux systèmes de remboursement ?

Isabel de la MATA - Cela dépend des lois nationales. C'est la raison pour laquelle il existe beaucoup de *guidelines*. Les législations sont nombreuses sur les produits de santé. On autorise des médicaments, mais il n'y a pas de législation européenne sur ce qui doit être remboursé et combien on doit rembourser. De même, il y a des législations pour le sang, les cellules, les tissus et les organes pour des raisons de sécurité et de marché intérieur, mais par contre il n'y a pas de législation sur le type de patients qui peut recevoir tel type d'organes. On régule les produits, on ne régule pas les patients.

Dr Paul GARASSUS - Votre exemple est superbe sur le principe. Il nous faut apprendre à travailler ensemble ; c'est ce qui est notre motivation. A partir du moment où tous les professionnels de santé se mettront autour d'une table pour proposer ces échanges d'expériences et avoir des outils communs, cela sera une réelle avancée. Comme Mme de la Mata l'a dit, il est dommage de ne pas suffisamment bénéficier au sein de la Communauté européenne des expertises d'autres états-membres, partager des outils documentaires par exemple, et ainsi progresser ensemble.

Alain MOREAU - Merci aux intervenants.
(*Applaudissements*)

Les nouvelles orientations de la DGOS

Alain MOREAU - Nous allons maintenant écouter la chef du département stratégique de la DGOS en la personne de Clara de Bort ; bienvenue. Nous lui avons demandé de nous parler de l'avenir. Que nous réservez-vous ? Dites-nous tout !

Clara de BORT - Merci beaucoup de m'accueillir. Je tiens à vous présenter les plus sincères excuses de notre directeur général, qui a été empêché au dernier moment et qui tenait vraiment beaucoup à être parmi vous aujourd'hui pour célébrer cette rencontre très importante.

Réunir les représentants des usagers, ce n'est pas simplement une bonne idée ; c'est devenu pour vous une habitude, et c'est aussi un des nombreux signes selon lesquels doucement (trop lentement pour certains) la démocratie sanitaire fait son chemin et entre dans toutes les têtes. François-Xavier Selleret tenait vraiment par sa présence - je vais essayer de le faire à sa place - à vous adresser ses félicitations les plus chaleureuses pour cette initiative et pour votre participation si nombreuse.

La démocratie sanitaire ne peut pas vivre en reposant sur les épaules de quelques uns. Elle est bien d'abord et avant tout un réseau de professionnels qui se rencontrent régulièrement et partagent les bonnes pratiques et des idées pour faire progresser notre organisation des soins et notamment celle de nos établissements de santé. François-Xavier Selleret tenait vraiment à vous le dire.



CLARA DE BORT

CHEFFE DU DÉPARTEMENT
« STRATÉGIE-RESSOURCES »
DE LA DGOS

Nous sommes en fin de journée. C'est donc le moment de nous tourner vers l'avenir. Nous nous sommes déjà tournés, à travers vos interventions et notamment la vôtre, Madame, vers nos voisins étrangers. La dimension européenne est une dimension que nous partageons nous aussi à la Direction générale de l'offre de soins, nous étions encore ce matin avec la Commission européenne pour évoquer précisément le sujet de l'organisation des centres de référence et des points de contact nationaux (directive sur les soins transfrontaliers).

Nous sommes donc aujourd'hui dans un système de santé qui a beaucoup cheminé sur le plan des droits des malades, en tout cas en France, depuis les grandes lois sur le sujet, et la plupart des acteurs s'accordent à dire que les principales évolutions législatives ont déjà eu lieu. Il demeure toujours des ajustements auxquels il convient de procéder- le gouvernement a indiqué son intention d'y travailler, notamment dans le cadre d'une grande loi sur l'accès aux soins-, mais, sur le plan de l'organisation de la démocratie sanitaire, les

grandes lois sont faites. L'enjeu est donc bien de faire vivre, d'institutionnaliser des bonnes pratiques et de favoriser la transmission, afin que les premiers militants de la démocratie sanitaire puissent passer la main, dans un cadre stabilisé, au moment où ils le souhaiteront. Je sais que c'est aussi l'une des préoccupations quotidiennes des représentants des usagers.

Le rôle de la DGOS est d'ailleurs aussi de vous aider dans cette dynamique et ce réseau que vous tissez et que nous devons nous-mêmes soutenir. Le directeur général insiste beaucoup sur le fait que, pour que les droits des malades et des professionnels continuent à progresser – et il y a du chemin à parcourir – nous devons, nous, administration centrale, travailler différemment. Le temps où cette administration était centrée sur des aspects normatifs, et où elle disait au terrain comment il devait travailler et s'organiser, ce temps n'est probablement pas complètement derrière nous ; pour autant, nous savons que ces méthodes, ces modes d'intervention ne sont plus suffisants voire opérants.

Pour aujourd'hui et demain, l'enjeu est, bien plus, de repérer ce qui fonctionne bien, dénicher des innovations médico-organisationnelles pertinentes, et essayer de comprendre « pourquoi ça marche ». Nous avons tous l'habitude de regarder pourquoi les choses ne fonctionnent pas, or il est très important de s'intéresser à ce qui fonctionne, ce qui fonctionne bien, ce qui fonctionne mieux, pourquoi, quels sont les facteurs clés du succès et comment, au niveau central, nous pouvons favoriser leur déploiement.

Faire évoluer les comportements, ça ne se décrète pas, il faut donc être imaginatif et trouver des intérêts à agir pour que les professionnels et acteurs divers du système de santé, tous ensemble, essayent d'aller (dans le cadre de leur autonomie d'action, que nous devons absolument préserver) dans une direction favorable à l'adaptation du système et à l'amélioration du respect des droits.

En somme, ce sont d'autres façons de travailler pour l'administration. C'est presque un autre métier, et c'est le défi que nous, DGOS (naturellement avec d'autres administrations), avons décidé de relever. C'est une démarche qui prendra du temps et qui nécessite que nous fassions évoluer nos recrutements (moins de juristes et davantage de chefs de projets par exemple) et nos méthodes et surtout que nous travaillions avec vous.

En effet, repérer les bonnes pratiques, savoir pourquoi cela fonctionne et surtout comment faire pour les déployer, en considérant là où en sont les acteurs, ne peut reposer que sur des réseaux extrêmement puissants mais en même temps très informels, ainsi que sur le développement des réseaux sociaux, les corps intermédiaires, les représentants associatifs, les fédérations et aussi quelques individus qui se font connaître de temps à autre dans la littérature ou dans des congrès nationaux et internationaux. L'important est, pour nous, de les repérer et de rentrer en contact avec eux. C'est beaucoup plus difficile que cela n'y paraît, car nous avons tendance à voir toujours les mêmes personnes. Il est par exemple important de savoir que dans la Clinique de l'Orangerie que vous citez à l'instant Monsieur, des mesures très intéressantes sont en train de se développer et que notre système se porterait mieux si elles étaient connues et déployées.

Cela signifie aussi pour nous développer ce que l'on appelle des stratégies d'influence. Qui est influent dans le système ? Où sont les leviers ? C'est une question assez compliquée, à laquelle on ne peut pas forcément répondre en une fois. Qui est influent pour faire évoluer les pratiques ? Même quand des sociétés savantes de haut vol produisent des recommandations, elles sont parfois suivies de peu d'effets. Nous sommes tous confrontés à la difficulté « d'industrialiser », si vous me permettez cette expression, les bonnes pratiques et les bonnes idées. Une des clés – c'est ce vers quoi nous souhaitons nous orienter, et nous avons besoin de vous – est le travail en réseau.

Voilà tracées quelques perspectives d'avenir, comme vous me l'avez suggéré, qui dépassent largement le sujet du droit des patients. Je tenais impérativement à vous indiquer ce que François-Xavier Selleret nous dit en termes de méthode : il s'agit d'abord et avant tout de faire évoluer nos méthodes d'intervention.

Pour revenir à des sujets très concrets comme par exemple l'annonce du gouvernement relative aux droits des patients d'accéder à des soins urgents en moins de trente minutes, très précisément nous mettons à l'épreuve ces nouvelles méthodes. Il faut repérer dans chaque territoire, à un niveau assez « micro », les zones qui présentent des difficultés et travailler avec les professionnels, les patients et les institutions à définir la meilleure solution, qui sera

Nous avons tout intérêt à développer ce que l'on appelle des stratégies d'influence. Qui est influent dans le système ? Où sont les leviers ?

Clara de BORT

différente d'un territoire à un autre, et à la mettre en œuvre.

Ce n'est plus par une grande planification depuis Paris du système de la zone qui est à 800 kilomètres et qui n'a plus de médecin généraliste depuis deux mois que cela va se régler ; ce n'est plus possible. D'ailleurs cela ne l'a jamais été, mais aujourd'hui peut-être plus qu'hier nous en sommes intimement convaincus. La réforme majeure que notre pays a connue à travers la loi HPST, qui a fortement régionalisé le système de santé, est un pas de plus vers la recherche de réponses les plus territorialisées possibles de l'offre de soins. Ce qui vaut pour Metz ne vaut pas forcément pour une petite commune proche de Montpellier ; au niveau central nous devons trouver des solutions qui ne soient pas trop « centralisées », tout en cherchant à garantir l'égalité d'accès de tous les Français (qui comptent sur nous à ce sujet) aux soins. L'égalité d'accès, ce n'est pas la similitude des réponses, nous devons respecter les logiques territoriales et l'autonomie des acteurs, et en particulier bien entendu – c'est évident - le libre choix des patients.

Les réformes que nous avons encore à conduire – je ne reviendrai pas sur ce qu'a tracé ce matin le Dr Alexandra Fourcade – seront naturellement d'envergure nationale. Je pense notamment à l'évolution de la formation initiale et continue des professionnels de santé. Nous sommes très investis pour faire évoluer celle des médecins, notamment dans le cadre de la relation soignant-soigné et de l'annonce d'une mauvaise nouvelle ; cela prendra du temps mais nous sommes confiants.

La réforme relative au développement professionnel continu, qui est encore presque en gestation, repose aussi sur le postulat selon lequel un bon professionnel de santé se forme tout au long de sa vie chaque année et évalue en permanence la qualité de ses pratiques. Là aussi, c'est une réforme qui ne portera ses fruits que dans l'avenir. Elle est assez complexe mais

potentiellement très structurante pour la qualité du système de santé.

Enfin, je ne voudrais pas terminer sans évoquer le sujet primordial de la bientraitance, tous ces petits riens qui sont tellement essentiels et que vous, nous et moi, en tant que patients, filles et mères de patients, nous ressentons tous les jours comme pouvant améliorer un séjour hospitalier ou le dégrader.

Il existe sur le sujet plusieurs rapports et ouvrages, le dernier en date étant à ma connaissance « L'hôpital, un monde sans pitié » ; vous l'avez peut-être vu en librairie. Plusieurs travaux, souvent de très grande qualité (notamment ceux portés par la Haute autorité de santé), commencent à s'intéresser en France à ce phénomène, que l'on appelle aussi – ce n'est pas forcément très joli - la « maltraitance ordinaire » ou « institutionnelle », c'est-à-dire la façon de ne pas reconnaître et prendre en compte la singularité de chaque patient, de chaque famille.

Nous avons conscience que c'est un défi majeur. Tous ces petits riens sont liés à l'organisation de l'établissement, à la formation et au management très local de chacun des services, et là nous sommes face à un questionnement ; nous n'avons pas encore trouvé toutes les réponses. Que peut précisément le pouvoir central, le pouvoir régional et même celui du chef d'établissement en la matière ? Comment peut-il agir sur ces petits riens essentiels, sachant que l'on ne peut pas mettre en place un responsable, un policier ou un cadre de santé derrière chaque professionnel ou à chaque coin de couloir pour s'assurer que tout va bien. Comment trouver des mesures structurelles permettant de limiter la « maltraitance ordinaire » ? Si l'on doit tracer des voies vers l'avenir, cela en fait très probablement partie. C'est une ingénierie à développer et nous sommes également très preneurs de toutes vos idées sur ce sujet.

Je vous remercie et suis à votre disposition si nécessaire.

(Applaudissements)

Alain MOREAU - Deux points forts sont ressortis de cette journée, mais cela ne date pas de cette année. Le premier est le statut ou le rôle du représentant des usagers, qui est un bénévole, avec tous les problèmes que cela peut poser, comme vous le savez certainement. Y a-t-il dans votre stratégie des actions qui

feraient qu'au final la représentation de l'utilisateur serait plus solide, le bénévolat étant uniquement une volonté individuelle ?

Clara de BORT - C'est une question lancinante, évoquée notamment dans le rapport (qui date d'il y a deux ans) de Laure Albertini et Alain-Michel Ceretti, qui ont beaucoup travaillé sur ce sujet. Nous n'avons pas encore défini de doctrine dont je puisse vous faire part ici. Nous sommes encore en questionnement et nous repérons tous les avantages et tous les inconvénients de « l'institutionnalisation », en somme, de la représentation des usagers.

Là encore, même « institutionnalisé », le représentant des usagers ne sera jamais derrière chaque service et chaque professionnel de santé.

La question est donc : comment sa voix peut-elle porter, y compris quand il n'est pas là ? La question est aussi simple que cela mais on ne doit pas évacuer pour autant celle du soutien des représentants des usagers et de leur formation. Ils doivent pouvoir représenter non seulement les personnes qu'ils connaissent et qui ont le même problème qu'eux mais véritablement l'ensemble des usagers. C'est une quadrature du cercle. Comment, quand je suis usager du système de santé, est-ce que je me sens représenté par les représentants des usagers ? C'est une réflexion de nature quasiment... constitutionnelle ! Car les représentants des citoyens sont, vous le savez, d'abord les élus de la République.

La DGOS devra avancer sur ce sujet en lien étroit avec le cabinet de la ministre, mais aujourd'hui nous en sommes encore à explorer différentes options, en ayant bien en tête que ce qui compte est que la voix des patients et des usagers soit présente 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7.

Alain MOREAU - Vous avez dit être de plus en plus sensible aux bonnes pratiques et à ce qui fonctionne : beaucoup d'interventions étaient positives aujourd'hui et je suis sûr que vous avez trouvé ici une source d'idées positives.

Beaucoup d'interventions ont également porté sur l'information, sachant comme cela a été dit ce matin que les plus modestes et les plus âgés utilisent peu Internet et encore moins quand ils sont patients, c'est-à-dire quand ils sont vulnérables et qu'ils ne sont pas dans des conditions optimales.

La nouvelle directive de 2013 a également été évoquée. On pourrait se demander comment le citoyen va savoir qu'elle sort. Un important challenge dans la société actuelle est l'information, qui prime à peu près sur tout. Que faites-vous par rapport à cela ? Allez-vous changer certaines choses, parce que l'on voit que cela ne fonctionne pas ? Il a été dit que 20 % des patients sont satisfaits de l'information qu'ils ont reçue dans des établissements quels qu'ils soient (publics ou privés) en France. On sent qu'un vrai problème se pose. N'est-ce pas justement le moment de s'y intéresser ?

Clara de BORT - Je ne veux pas faire peser la responsabilité uniquement sur les professionnels mais c'est évidemment d'abord une question d'être humain avant d'être une question de machines et d'informatique. Il faut former des professionnels (mais pas uniquement de façon théorique, c'est-à-dire en les mettant en situation) à ce qu'est une bonne information, c'est-à-dire non pas une information exhaustive et standardisée, mais une information respectueuse, en face à face, progressive et adaptée à l'état de la personne.

Les professionnels de la santé sont en France encore assez peu habitués, parce qu'ils ne sont peut-être pas non plus suffisamment outillés, à prescrire de l'information. Dans certains pays, lorsque le médecin diagnostique un problème de santé ou une pathologie chronique, il est aussi en mesure de dire immédiatement au patient quel site Internet est sérieux et où il peut trouver des informations complémentaires, en ajoutant : « Et nous nous reverrons dans quinze jours pour en parler ». Il peut prescrire non seulement un traitement et une prise en charge mais aussi une information. L'un des enjeux est aussi de mieux repérer les initiatives, éventuellement associatives. Certaines associations de malades ont développé des informations assez bien faites sur les droits des patients et la prise en charge de telle ou telle pathologie. Il est important que le praticien puisse garder la main mais en prescrivant une information dont il peut tester la fiabilité et la mise à jour régulière.

Je pense que la directive sur les transfrontaliers mettra de nombreuses années à pleinement se déployer. Il existe dans notre pays plusieurs sources d'informations de nature très inégale, dont certaines sont très bonnes : tout l'enjeu pour nous sera d'établir

Les professionnels de la santé sont en France encore assez peu habitués, parce qu'ils ne sont peut-être pas non plus suffisamment outillés, à prescrire de l'information.

Clara de BORT

un cahier des charges qui permettra qu'ensuite un ou plusieurs opérateurs rassemblent des informations dont ils s'assureront de la mise à jour et de la vérification régulière et autorisée.

Un enjeu parallèle est la structuration – là aussi c'est en cours - des sociétés savantes. N'importe qui ou presque peut aujourd'hui se constituer en association et indiquer qu'il est une société savante, mais qu'est-ce

qui fait qu'une société savante est une « vraie » société savante ? Par quelles étapes doit-elle passer pour être considérée comme sérieuse et reconnue par les professionnels ? C'est un travail parallèle à conduire dans notre pays et – c'est heureux - il est en cours.

Ce n'est pas seulement le « centre » qui décide de l'information à donner, pense le système et le déploie. Il s'agit beaucoup de repérer ce qui se fait, d'essayer de compléter ce qui manque et de mettre les personnes en contact et en réseau.

Alain MOREAU - Merci à Clara de Bort.
(*Applaudissements*)

Ce congrès va être clos, comme tout bon congrès, par le président. Je voudrais vous remercier car c'est cette année que nous avons enregistré la meilleure participation de la salle, la plus vive et la plus diverse. Un très grand merci à tout le monde. J'ai beaucoup apprécié d'animer cette journée.

Conclusions et perspectives

Lamine GHARBI - C'est la troisième édition de cette manifestation mais j'ai noté en 2012 une évolution absolument extraordinaire de vos questions, de votre participation et de vos engagements. Il y a une maturité très forte dans vos prises de position, avec des interrogations assez fortes et des prises de positions tranchées. C'est bien et je tenais à vous en féliciter. Nous sommes là pour cela et c'est pour nous une réussite que de pouvoir organiser ce congrès.

Alexandra, vous avez bien décrit ce matin le déroulé de la journée. J'ai apprécié car vous avez été citée quasiment tout au long de celle-ci. Votre intervention a été remarquée et vous y avez apporté, Clara, une conclusion vraiment très intéressante. Je suis ravi de savoir que tout ne va pas se décider de Paris mais peut-être aussi un peu de Montpellier et de la Corrèze, votre pays natal. Cela me fait plaisir car je suis un peu fatigué, moi qui suis un provincial ensoleillé, que tout se discute à Paris, qui n'est pas le centre de la France. Nous sommes ravis de pouvoir participer.

Vous avez expliqué qu'une des mesures phares du Président Hollande était l'accès aux urgences à trente minutes. Sachez que notre secteur est partie prenante dans ce maillage du territoire. Etant donné votre titre, chef de département stratégique aux ressources, nous n'hésiterons pas à vous solliciter pour participer à la réflexion menée sur ce sujet et rendre vraiment service à nos 8,5 millions de patients dans nos établissements.

Il a été question au cours d'une table ronde un peu pessimiste d'erreurs, etc. C'est vrai, des erreurs dramatiques sont commises ; il ne faut pas le nier. Il faut lutter contre cela. Par exemple, Air France représente



LAMINE GHARBI
PRÉSIDENT DE LA FHP-MCO

600 rotations/jour et 50 événements indésirables graves par jour. Tous les métiers, même si l'aéronautique est citée en exemple, ont leurs difficultés et leurs soucis.

J'ai dans mes établissements supprimé le terme « fiche d'événements indésirables », car dans notre système informatique chacun peut saisir celui qu'il souhaite. Cela peut être un patient qui n'est pas venu ou qui est parti trop tôt, un chirurgien qui n'a pas été correct, une suite opératoire complexe, etc. On peut tout signaler de manière anonyme. J'ai transformé cette fiche en « fiche de progrès ». Je trouve que c'est positif, et cela incite à déclarer les événements qui se produisent. C'est un progrès pour le bien collectif de l'entreprise.

Je voudrais vous dire que j'étais ravi de partager cette journée avec vous. Cela nous motive pour poursuivre – nous en avons parlé avec Ségolène pendant toute la journée - et bâtir le projet de l'année prochaine avec vous. De nombreux intervenants se sont succédés dans une harmonie de tables rondes, avec des débats riches, intéressants et variés, parfois même pratiques. C'est l'ensemble de ces données qui nous permet d'avancer, de faire un mélange de nos bonnes pratiques, d'évoluer

et surtout de continuer à faire le métier que nous faisons et que vous faites au titre de votre engagement, de votre bénévolat et de votre passion.

Nous nous sommes demandé avec Ségolène ce que nous pourrions essayer de faire pour être pragmatiques et nous nous sommes dit que nous allions faire en sorte que vous puissiez nous aider. Vous avez compris qu'il nous manque souvent des représentants. Un des intervenants a dit qu'il gérait un hôpital énorme, qu'ils n'étaient que quatre et que donc ils ne pouvaient pas tout faire. Nous aussi dans les cliniques, quand il y a 150, 200 ou 300 lits, il nous manque parfois des personnes motivées. Nous serions donc sensibles à ce que vous puissiez nous aider à référencer des personnes et des associations qui dans les villes seraient disponibles pour travailler avec nous.

Ceci dit, nous aussi sommes là pour vous aider, et nous aimerions pouvoir structurer tous les documents que nous avons en notre possession et ceux que vous avez en la vôtre. Nous allons donc si vous êtes d'accord vous adresser des annales papier, avec une adresse pour que vous puissiez nous envoyer des documents qui sont le reflet de vos travaux (des chartes, des bilans,

des documents d'information, etc.). Nous allons les rendre anonymes et les mettre à la disposition de tout le monde. Le rôle d'un syndicat professionnel est aussi de vous aider.

Ce que vous avez dit sur l'Europe m'a bien plu. Une seule agence qui contrôlerait nos procédures... Ce serait bien ! Rien ne ressemble plus à une prothèse de hanche en Belgique qu'à une prothèse de hanche en France. Ce serait fabuleux s'il n'existait qu'une agence, d'autant qu'en ce moment les agences n'ont pas bonne presse parmi le gouvernement.

Il faudrait simplifier tout cela pour qu'il puisse exister une charte et des documents identiques et que nous et vous puissions progresser. Comme je le dis toujours, nous faisons un beau métier. Nous sommes au service des uns et des autres et nous sommes fiers de le faire. Je suis heureux car je me dis que nous rendons service. Si chaque année nous gagnons quatre années d'espérance de vie, c'est un peu grâce à vous et à nous. Pourvu que cela dure ! Je vous remercie.

(Applaudissements)

LA SÉANCE EST LEVÉE À 17H15.

Lexique

AFSSAPS	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé
AP-HP	Assistance publique - Hôpitaux de Paris
ARS	Agence régionale de santé
ASIP	Agence des systèmes d'information partagés en santé
CA	Conseil d'administration
CCAM	Classification commune des actes médicaux
CHU	Centre hospitalier universitaire
CISS	Collectif interassociatif sur la santé
CLAN	Comité de liaison alimentation nutrition
CLIN	Comité de lutte contre les infections nosocomiales
CLUD	Comité de lutte contre la douleur
CME	Commission médicale d'établissement
CMU	Couverture maladie universelle
CMU-C	Couverture maladie universelle complémentaire
CNAMTS	Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
CNIL	Commission nationale informatique et libertés
CNOM	Conseil national de l'ordre des médecins
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
CPOM	Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens
CRCI	Commission régionale de conciliation et d'indemnisation
CRUQPC	Commission de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge
CS	Conseil de surveillance
DGARS	Directeur général de l'agence régionale de santé
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DGS	Direction générale de la santé / Directeur général de la santé
DMP	Dossier médical personnel
FEHAP	Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne
FHF	Fédération hospitalière de France
FHP	Fédération de l'hospitalisation privée
GCS	Groupement de coopération sanitaire
GHM	Groupe homogène de malades
GHS	Groupe homogène de séjour
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute autorité de santé
HPST	Loi hôpital patient santé territoires
ICALIN	Indicateur composite d'activités de la lutte contre les infections nosocomiales
ICATB	Indicateur composite de bon usage des antibiotiques
ICSHA	Indicateur de consommation de solutions ou de produits hydro-alcooliques
MCO	Médecine, chirurgie, obstétrique
MIGAC	Missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation
PLFSS	Projet de loi de financement de la sécurité sociale



LAMINE GHARBI
PRÉSIDENT DE LA FHP-MCO



**DR ALEXANDRA
FOURCADE**
RESPONSABLE DE LA MISSION
USAGERS, DGOS, MINISTÈRE DES
AFFAIRES SOCIALES ET DE LA
SANTÉ

TABLE RONDE 1



SÉGOLÈNE BENHAMOU
VICE-PRÉSIDENTE DE LA
FHP-MCO, EN CHARGE DES
RELATIONS AVEC LES USAGERS



**DOMINIQUE-CHANTAL
DOREL**
DIRECTRICE DES RELATIONS
AVEC LES USAGERS DE LA FHP



PIERRE VILLENEUVE
DIRECTEUR JURIDIQUE AU
CONSEIL RÉGIONAL DE
BRETAGNE



NICOLAS BRUN
PRÉSIDENT D'HONNEUR
DU CISS

TABLE RONDE 2



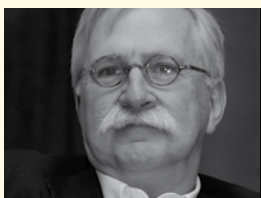
LAETITIA BUSCOZ
DIRECTRICE DU BAQIMEHP



CLAUDE RAMBAUD
PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION
LE LIEN



DR PIERRE SIMON
PRÉSIDENT DE L'ASSOCIATION
NATIONALE DE TÉLÉMÉDECINE
(ANTEL)



PR PIERRE CZERNICHOW
MÉDECIN DE SANTÉ PUBLIQUE,
HAUT CONSEIL DE LA SANTÉ
PUBLIQUE

TABLE RONDE 3



ANNE-LISE MONTAVILLE

DIRECTEUR ADJOINTE DU
CENTRE CARDIOLOGIQUE DU
NORD, SAINT-DENIS (93)



**ALEXANDRE
BIOSSE-DUPLAN**

MISSION RELATIONS
ASSOCIATIONS DE PATIENTS
ET D'USAGERS, HAUTE AUTORITÉ
DE SANTÉ



GARANCE UPHAM

MEMBRE DU COMITÉ DIRECTEUR
« LES PATIENTS POUR LA
SÉCURITÉ DES PATIENTS »
DE L'OMS



**SYLVIA AUBERT
LACOMBE**

CONSULTANTE POUR LES
FORMATIONS USAGERS DU
SYSTÈME DE SANTÉ



ISABEL DE LA MATA
CONSEILLÈRE PRINCIPALE
« SANTÉ ET CONSOMMATEUR »,
COMMISSION EUROPÉENNE



DR PAUL GARASSUS
MEMBRE DE L'UEHP



CLARA DE BORT
CHEFFE DU DÉPARTEMENT
« STRATÉGIE-RESSOURCES »
DE LA DGOS

3^e CONGRÈS DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS JEUDI 20 SEPTEMBRE 2012

Maison des Arts et Métiers – 9 bis, avenue d'Iéna 75016 PARIS (Métro Iéna)

09h00

ACCUEIL DES PARTICIPANTS

09h45 – 10h00

ALLOCATION D'OUVERTURE

Lamine GHARBI Président de la FHP-MCO

10h00 – 10h30

LA MISSION USAGERS DU MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ : QUELLES ACTIONS MENÉES ? QUELS PROJETS À VENIR ?

Dr Alexandra FOURCADE Responsable de la Mission Usagers de la Direction générale de l'offre de soins (DGOS), ministère des Affaires sociales et de la Santé

10h30 – 11h30 Table ronde 1

LA REPRÉSENTATION DES USAGERS : OÙ EN SOMMES-NOUS ?

Ségoène BENHAMOU Vice-présidente de la FHP-MCO en charge des relations avec les usagers

Dominique-Chantal DOREL Directrice des relations avec les usagers de la FHP

Pierre VILLENEUVE Directeur des affaires juridiques de l'évaluation et du contrôle interne au Conseil régional de Bretagne ; chargé d'enseignement en droit hospitalier EHESP (Ecole des hautes études en santé publique)

Nicolas BRUN Président d'honneur du Collectif interassociatif sur la santé (CISS), chargé de mission à l'Union nationale des associations familiales (UNAF)

11h30 – 11h45 Pause

11h45 – 12h45 Table ronde 2

LE RÔLE DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS DANS LES NOUVELLES PRATIQUES ET ORGANISATIONS DE SOINS

Laetitia BUSCOZ Directrice du Bureau de l'assurance qualité et de l'information médico-économique de l'hospitalisation privée (BAQIMEHP)

Claude RAMBAUD Présidente de l'association Le LIEN

Dr Pierre SIMON Président de l'Association nationale de télémédecine (ANTEL)

Pr Pierre CZERNICHOW Médecin de santé publique, Haut conseil de la santé publique

12h45 – 14h00 Déjeuner

14h00 – 15h30 Table ronde 3

RENOUVELLEMENT, PROFESSIONNALISATION, STATUT DU REPRÉSENTANT DES USAGERS, QUELLES IMPLICATIONS ET SOLUTIONS ? ?

Anne-Lise MONTAVILLE Directrice adjointe du Centre cardiologique du Nord, Saint-Denis (93)

Alexandre BIOSSE-DUPLAN Mission relations associations de patients et d'usagers, Haute autorité de santé (HAS)

Sylvia AUBERT LACOMBE Consultante pour les formations usagers du système de santé

Garance UPHAM Représentante des usagers et membre du comité directeur de « Les patients pour la sécurité des patients » de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)

15h30 – 16h30

DROITS DES PATIENTS ET REPRÉSENTATION DES USAGERS AU NIVEAU EUROPÉEN

Isabel de la MATA Conseillère principale à la santé publique de la Direction générale « santé et consommateur », Commission européenne, Bruxelles

Dr Paul GARASSUS Président du conseil scientifique au sein du Bureau de l'assurance qualité et de l'information médico-économique de l'hospitalisation privée (BAQIMEHP), Membre de l'Union européenne de l'hospitalisation privée (l'UEHP)

16h30 – 17h00

LES NOUVELLES ORIENTATIONS DE LA DGOS

Clara de BORT Cheffe du département Stratégie-ressources de la Direction générale de l'offre de soins (DGOS), ministère des Affaires sociales et de la Santé

17h00 – 17h15

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Lamine GHARBI Président de la FHP-MCO

Animé par **Alain MOREAU** Consultant en management et communication

MANAGEMENT DES PROCESSUS SUPPORTS AUX SOINS



Sodexo santé médico-social contribue directement à la performance de ses clients par des solutions qui améliorent la qualité des soins apportés aux patients.

Contact
sante.medicosocial.fr@sodexo.com

sodexo
Solutions de Qualité de Vie au Quotidien

3^e CONGRÈS DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS



FHP-MCO

81, RUE DE MONCEAU – 75008 PARIS

TEL : 01 53 83 56 87 – FAX : 01 53 83 56 69

fhp-mco@fhp.fr

www.fhpmco.fr