

2^e

**CONGRÈS
DES REPRÉSENTANTS
DES USAGERS**

ANNALES

**21
SEPT**

2011



SHAM, le partenaire de la gestion de vos risques

Assureur spécialiste du secteur et des acteurs de la santé et du médico-social, SHAM vous propose des solutions sur mesure pour sécuriser votre activité et protéger vos collaborateurs.

Véritable partenaire, SHAM vous accompagne au quotidien grâce à ses services personnalisés : assistance juridique, assistance à la communication de crise, cartographie des risques et formation professionnelle.

Plus d'informations sur
www.sham.fr

ASSURANCES ET MANAGEMENT DES RISQUES

SOCIÉTÉ D'ASSURANCE MUTUELLE À COTISATIONS FIXES - ENTREPRISE RÉGIE PAR LE CODE DES ASSURANCES

SHAM

SOMMAIRE

3 ALLOCUTION D'OUVERTURE

Lamine GHARBI, président de la FHP-MCO

4 L'IMPLICATION DU REPRÉSENTANT DES USAGERS DANS L'HOSPITALISATION PRIVÉE

Ségolène BENHAMOU, vice-présidente de la FHP-MCO en charge des relations avec les usagers

11 **TABLE RONDE 1. LA PLACE DU REPRÉSENTANT DES USAGERS DANS L'ORGANISATION SANITAIRE**

Dr Alexandra FOURCADE, responsable mission usagers au ministère de la Santé

Laure ALBERTINI, responsable du département démocratie sanitaire, ARS Île-de-France

Dr Gilbert LEBLANC, PDG du CMC de l'Europe, Le Port Marly (78)

Eugène DANIEL, président du CISS Île-de-France

29 **TABLE RONDE 2. GESTION DES RISQUES EN ÉTABLISSEMENT : QUEL RÔLE POUR LE REPRÉSENTANT DES USAGERS ?**

Claude RAMBAUD, présidente de l'association le LIEN

Claude GUELDRY, directrice du BAQIMEHP

Dr Marie Paule CHARLOT, représentante de la conférence nationale des présidents de CME

Joëlle MAGNANI, directrice qualité et gestion des risques du groupe Médi-Partenaires

37 **GRAND TÉMOIN LA DÉFENSE DES DROITS DU PATIENT AU QUÉBEC : QUELS ENSEIGNEMENTS POUR LE SYSTÈME FRANÇAIS ?**

Raymonde SAINT GERMAIN, protecteur du citoyen, Québec [Canada]

49 **TABLE RONDE 3. L'IMPLICATION DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS DANS LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT : FOCUS SUR L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT**

Alain OLYMPIE, directeur général de l'association François Aupetit

Dr Jean-Philippe COMET, médecin nutritionniste unité transversale d'éducation thérapeutique, Clinique du Château, Vernhes (31)

Séverine FRIGOUT, diététicienne, Groupe Néphrocare Île-de-France

61 CONCLUSION

Lamine GHARBI, président de la FHP-MCO

66 RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE 2011 MENÉE AUPRÈS DES USAGERS

71 LEXIQUE

ALAIN MOREAU
CONSULTANT EN MANAGEMENT
ET COMMUNICATION



La journée débute à 10h05 sous la présidence de Monsieur Lamine GHARBI.

Alain MOREAU. Mesdames et messieurs, bonjour et merci d'être aussi nombreux pour assister à ce deuxième congrès des représentants des usagers.

Je me présente, je suis Alain MOREAU et j'ai comme mission d'animer cette journée avec vous, avec une particularité importante car ce congrès ne sera réussi que si tout le monde y participe, c'est-à-dire si vous en faites votre congrès au niveau individuel et collectif.

Cela veut dire que tout le monde, sur la scène et dans la salle, a une forme de droit inaliénable à l'expression et nous y tenons beaucoup. Je compte sur vous pour jouer ce jeu, parce que cela fera un très bon congrès. Par ailleurs, je sais que les organisateurs également sont très soucieux qu'il y ait une vraie expression et beaucoup d'authenticité et de sincérité dans les échanges.

Nous allons commencer et vous présenter une enquête, des participants. Tout cela représente un travail d'équipe qui est assuré par la FHP-MCO, notamment par une de ses membres, Ségolène BENHAMOU et bien entendu par son président qui va maintenant ouvrir officiellement le congrès, Monsieur Lamine GHARBI.

ALLOCUTION D'OUVERTURE

Lamine GHARBI, président. Merci, Alain, pour cette introduction.

L'année dernière, nous avons été très satisfaits de ce premier congrès qui avait été à l'image de notre investissement et du vôtre, par votre participation, mais nous aurions souhaité en fin de journée plus d'échanges avec vous. Nous souhaitons cette année que ce soit un peu différent.

C'est votre congrès, donc nous voulons vraiment que vous soyez participatifs et que vous ne partiez pas à la fin de cette journée, qui va être riche et intéressante, j'en suis certain, en vous disant : « Je n'ai pas posé cette question... Il me semble que... Je ne suis pas d'accord ». Le « Je ne suis pas d'accord », il faut le dire, nous sommes entre nous : vraiment n'hésitez pas à lever la main et vous aurez la parole pour vous exprimer.

La grande nouveauté (nous profitons de l'expérience de 2010 !) est que ce programme 2011 a été bâti avec vous au mois de mai. Cela s'est bien passé et ce programme a été bien construit. Merci, Ségolène, pour cet investissement.

Je tiens à remercier les partenaires et les participants de ce congrès. Merci également à Thierry BECHU, notre délégué général, à Séverine, Virginy, Fatiha et à Thibault, qui ont participé à la bonne marche de cette journée. Ce n'est pas facile de mobiliser plus de 200 personnes et ce n'est pas facile de tout organiser et tout calibrer.

Merci évidemment à nos partenaires, la SHAM, assureur, et HELPEVIA, centrale d'achat.

L'année dernière, nous vous avons fait une présentation assez complète de nos établissements, je vais donc aller beaucoup plus vite.

Je vous rappelle simplement que MCO signifie Médecine, Chirurgie, Obstétrique. Je fais un aparté car c'est aussi mon rôle de président national et de syndicaliste :



LAMINE GHARBI
PRÉSIDENT DE LA FHP-MCO



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

concernant l'actualité du moment, nous avons porté plainte contre l'Etat français (ce n'est pas tous les jours qu'un syndicat fait cela) auprès de la Commission européenne pour une discrimination de traitement entre le secteur public et le secteur privé.

Je sais bien que ce n'est pas du tout le lieu, parce qu'à chaque fois que je rencontre les usagers -et cela fait maintenant 15 ans, puisqu'en Languedoc-Roussillon cela fait 15 ans que nous travaillons avec vous- la guerre public-privé ne vous intéresse pas et vous avez bien raison. Il faut tout de même vous dire que cette discrimination entre le public et le privé nous cause préjudice et vous êtes indirectement concernés.

J'ai rencontré le ministre la semaine dernière à Leucate. C'est amusant, parce que les ministres en ce moment sont très disponibles non pas pour nous rencontrer, mais pour inaugurer des établissements et -ce n'est pas péjoratif- non pas des beaux hôpitaux ou de belles cliniques, mais pour poser la première pierre d'un projet de maison de retraite... Le ministre s'est donc déplacé en région. C'est intéressant et comme j'ai coutume de le dire, 2012 est une année paire, les élections y sont pour quelque chose... Il était furieux contre nous, parce que,

c'est vrai que la Cour des comptes et le MCO dénoncent des vérités en matière de discrimination de ressources.

Pour continuer sur l'actualité du MCO, le 20 octobre est une journée importante pour notre syndicat. Je vous rappelle que c'est son premier mandat, nous arrivons au terme de nos trois années. C'est une journée importante pour le Conseil d'administration, qui se représente au suffrage de ses adhérents et nous organisons donc notre premier congrès annuel.

Je me permets de vous inviter à ce congrès avec grand plaisir, parce que le matin nous aurons des intervenants de qualité :

- Bernard KOUCHNER viendra nous parler de la santé en général, publique et privée, ce sera donc un témoignage important ;
- François DE CLOSETS, qui a récemment publié un ouvrage de qualité, nous parlera des équilibres des comptes de la protection sociale et de la santé en France.

Je vous invite donc vraiment à participer à cette journée qui se déroulera à Paris, au CNIT le 20 octobre. L'entrée pour vous est libre, il suffit juste de vous inscrire auprès de la FHP-MCO pour que vous puissiez avoir votre badge et participer.

Questionnaire de satisfaction

Je vais vous demander de ne pas oublier de remplir le questionnaire de satisfaction, parce que c'est le témoin de votre journée. Si vous y transmettez des encouragements, c'est un merveilleux cadeau ; s'il y a des critiques, c'est un encouragement à progresser. Je vous invite donc vraiment à le remplir.

Retour sur le congrès de l'année 2010

Le temps passe, cela fait déjà un an. Vous le voyez, nous sommes dans la même salle. J'aime bien cela parce que l'on a, avec le temps, nos habitudes et on se sent bien. Nous étions 220 l'année dernière et nous sommes 220 cette année.

On note une évolution tout de même au niveau de la répartition de l'assemblée. Il y a moins d'adhérents et plus d'usagers. Cela veut dire que les directeurs d'établissements ont fait circuler l'information et vous êtes plus nombreux à venir nous rejoindre aujourd'hui. Nous avons donc atteint notre objectif, c'est-à-dire que vous soyez plus nombreux en tant que représentants des usagers.

Vous pouvez voir une petite « photo de famille » de l'année dernière. Cela fait toujours plaisir de retrouver les intervenants de l'année précédente. Certains d'entre vous se reconnaîtront parce qu'ils sont là aujourd'hui et qu'ils interviennent à nouveau. On comptait 17 intervenants l'année dernière et autant cette année.

Programme

Ségolène, tu vas nous présenter le compte rendu de ce questionnaire auquel 230 établissements sur 600 -un tiers- ont répondu. Nous sommes donc vraiment exhaustifs dans la qualité des réponses.

Une première table ronde abordera un vaste débat. J'en attends beaucoup. Il s'agit de la place du représentant des usagers dans l'organisation sanitaire.

Le Dr Alexandra FOURCADE, qui était avec nous l'année dernière et que je remercie pour sa fidélité, s'exprimera avec Laure ALBERTINI, Dr Gilbert LEBLANC et Eugène DANIEL.

C'est un vaste débat, parce que cela s'appelle la démocratie sanitaire et, avec un peu de polémique, je dis toujours que c'est de la démagogie sanitaire. Vous livrez vos expériences pour savoir si vraiment dans les instances représentatives vous êtes entendus et quel est votre vécu. C'est important pour nous, parce que nous sommes parfois en difficulté sur ce sujet.

Une deuxième table ronde rassemblera Claude RAMBAUD, le Dr Marie-Paule CHARLOT, Claude GUELDRY et Joëlle MAGNANI, que je remercie et qui vont avoir une table ronde un peu difficile, parce qu'il s'agira de mesurer les risques en établissement. Il y en a tout le temps : cette nuit, j'ai été réveillé à 4 heures du matin parce que sur un établissement, l'alarme de gaz oxygène s'est mise en route et qu'il fallait peut-être agir pour savoir pourquoi c'était en panne et donc mobiliser les équipes pour faire en sorte que ce risque ne soit pas majeur. On fait un beau métier, Ségolène, cela t'arrive aussi d'être réveillée la nuit pour des problèmes de risques sanitaires.

La troisième table ronde traitera de l'implication des représentants des usagers dans la prise en charge du patient avec un focus sur l'éducation thérapeutique du patient, avec Alain OLYMPIE, le Dr Jean-Philippe COMET et Séverine FRIGOUT. Cette table ronde est fort intéressante également, parce qu'à ce jour, une ordonnance sur deux n'est pas suivie.

Enfin, Madame Raymonde SAINT-GERMAIN, je vous remercie. Vous venez du Québec spécialement pour cette journée. Vous serez le grand Témoin sur le sujet de la défense des droits des patients au Québec.

J'aime bien votre pays parce que j'y suis allé il y a quelques années, non pas dans le cadre professionnel mais dans celui de mes activités sportives de joueur de rugby. Si j'ai un gabarit en France qui peut laisser penser que je suis quelqu'un de costaud, je suis tombé sur ce que l'on appelle des « bûcherons » au Québec, qui jouaient au rugby mais le ballon ne les intéressait pas et je me suis vraiment fait tailler en allumette et je me suis fait « marcher dessus » ! Cela dit, c'est un grand souvenir et une belle expérience. *(Rires.)*

Merci pour votre présence parmi nous et pour votre éclairage qui sera, j'en suis certain, très productif pour cette journée. (Applaudissements.)

Implication du représentant des usagers dans l'hospitalisation privée

Ségolène BENHAMOU. Bonjour à toutes et à tous. Je suis très heureuse de participer encore cette année à ce congrès des usagers. C'est avant tout un lieu d'échange et nous avons voulu que ce soit comme l'année dernière, une manifestation marquée par de la transparence et du pragmatisme. Nous ne sommes pas là pour vous donner des grands principes (la loi et la réglementation s'en chargent), mais pour être transparents, pour voir ce qu'il en est réellement déjà de l'application de la loi et aussi de ce qui se passe dans nos établissements de santé privés, entre les directions, les professionnels, les représentants des usagers et les associations.

Pour faire preuve de cette transparence et de ce pragmatisme, nous avons élaboré une enquête. Nous l'avons analysée avec un certain nombre d'associations. Nous nous sommes rencontrés en mai pour savoir quelles étaient les questions que les uns et les autres souhaitaient poser aux établissements. L'année dernière, nous avons déjà réalisé un questionnaire qui était essentiellement centré sur le fonctionnement des CRU (Commission des relations avec les usagers). Celles-ci sont essentielles puisque c'est le cadre légal de l'intervention des représentants des usagers dans nos établissements privés. Pour mémoire, avant la mise en place des CRU, obligatoire depuis 2005, il n'y avait pas dans les établissements privés de représentants des usagers. C'est donc depuis 2005 que les établissements privés, et vous, représentants des usagers, avez appris à tisser des liens et à travailler ensemble.

Nous avons souhaité poursuivre avec notre questionnaire l'état des lieux de ce fonctionnement des CRU. C'était une première étape mais cela fait 6 ans que ces CRU ont été mises en place et maintenant, il nous semble intéressant de savoir :

- comment les établissements se sont appropriés cette relation avec leurs représentants des usagers,
- quelles modalités de travail et de collaboration ils avaient développées d'une part avec leurs représentants des usagers en dehors des CRU et d'une manière plus générale, avec le monde associatif.

Nous avons adressé cette enquête par mail à nos 600 adhérents et nous avons obtenu 229 réponses, ce qui est très satisfaisant, puisque cela fait plus d'un tiers. Nous pouvons donc estimer que les résultats sont largement représentatifs de ce qui se passe dans nos établissements.

Concernant les personnes qui ont répondu, pour plus de 50 %, ce sont les directions des établissements qui se sont emparées du sujet et, pour un tiers, la direction de la qualité de la gestion des risques. Il est intéressant de voir comment les établissements s'approprient cette relation avec les usagers.

La première question que nous avons voulu poser avant d'entrer dans le vif du sujet, c'était de s'interroger sur cette structuration. Cela fait maintenant 6 ans que nous avons les CRU. Nous avons demandé à nos établissements s'il y avait en interne un interlocuteur dédié aux relations avec les usagers. Nous avons été très agréablement surpris de constater que dans 87 % des établissements de santé privés, une personne en interne était dédiée à cela.

Je pense que c'est particulièrement important. J'ai pu le vivre moi-même sur mon établissement. On s'aperçoit qu'à partir du moment où l'on a un interlocuteur dédié, cela rend la relation beaucoup plus complète et c'est satisfaisant aussi bien pour la direction, que pour les professionnels, les représentants des usagers et les usagers d'une manière générale. Ils savent à qui s'adresser et cela change tout. Dans la quasi-totalité des cas, ces personnes chargées des relations avec les usagers ne sont pas uniquement dédiées à cette fonction. Je vous rappelle que nous n'avons absolument aucun budget pour ce type de poste ; néanmoins nous en avons ressenti le besoin. Ce qui est particulièrement intéressant, c'est que dans 70 % des cas cette personne est directement rattachée à la direction générale (et, dans le reste des cas, à la direction qualité). Là encore, on voit comment les établissements ont de leur plein gré -puisqu'il n'y a en aucun cas obligation d'avoir ce genre de fonction au sein d'un établissement- ressenti la nécessité de créer ce poste et qu'ils ont voulu garder un lien vraiment direct avec cette personne chargée des relations avec les usagers, qui est à la fois détachée des professionnels de terrain, détachée des soignants, mais très proche de la direction générale.

Pour rentrer plus spécifiquement dans le fonctionnement des CRU, qui est le cadre légal, je vous rappelle que :

- la loi nous impose d'avoir des Commissions des relations avec les usagers ;
- celles-ci doivent être composées au moins de deux représentants des usagers titulaires, plus deux suppléants ;
- elles doivent se réunir au moins quatre fois par an.

Nous avons voulu être très transparents pour savoir si nos établissements respectent le cadre réglementaire. Concernant tout d'abord la composition des CRU, on constate que :

- 77 % des établissements ont deux représentants des usagers ;

- un seul établissement sur les 229 répondants n'a pas de représentant des usagers ;
- 22 % n'ont qu'un seul représentant des usagers.

Cela nous interpelle, parce que cela fait tout de même un établissement sur cinq qui n'arrive pas à avoir ses deux représentants des usagers titulaires. C'est en fait assez caractéristique de disparités régionales.

Il y a des régions comme l'Île-de-France où tout à coup, en 2005, nous avons été des centaines à solliciter des associations pour avoir des représentants des usagers. Celles-ci n'ont pas pu mettre à disposition tous ces représentants des usagers, formés à la vie sanitaire et aux établissements de santé. Dans certaines régions, on s'aperçoit donc que l'on a encore des soucis pour trouver les représentants des usagers.

Parallèlement, on constate que dans d'autres régions, le nombre d'établissements qui ont 4 représentants des usagers, voire plus, a largement augmenté. 44 % des établissements de santé ont 4 représentants des usagers ou plus, ce qui est plus que l'année dernière (28 %).

Cela témoigne de disparités régionales. Là où il y a énormément d'établissements de santé, les associations n'ont pas suffisamment de représentants des usagers à mettre à disposition dans les établissements. Là où au contraire il y en a, les établissements n'hésitent pas à y avoir recours et à travailler avec ces représentants des usagers.

En ce qui concerne le rythme des réunions, je vous ai dit que nous avons l'obligation d'avoir 4 réunions par an. Là, nous avons été un peu surpris du résultat, car nous avons constaté que seulement 60 % des établissements réalisent les 4 réunions par an de la CRU.

Cela nous a interpellés, parce que cela veut dire que 40 % réalisent moins de 4 réunions et qu'ils ne satisfont donc pas à la réglementation.

Néanmoins, ce n'est pas le témoignage des vraies relations avec les représentants des usagers. En fait, nous avons constaté que les établissements de santé se sentent aujourd'hui un peu étriqués dans ce cadre réglementaire qu'est la CRU et qu'ils ont développé, parallèlement à celle-ci, d'autres modalités de collaboration avec les usagers. Au final, si l'on prend en compte les autres modalités de fonctionnement, à peine 12 % des établissements rencontrent leurs représentants des usagers moins de 4 fois par an.

Dans l'esprit, on peut donc dire que la loi est respectée, mais que ce cadre réglementaire semble aujourd'hui un peu étroit pour les établissements de santé.

Nous avons également demandé aux établissements s'ils trouvaient que leurs représentants des usagers s'impliquaient. La réponse est massive : à partir du moment où les établissements travaillent avec des

représentants des usagers, ils sont très satisfaits de l'implication de ceux-ci et on a pu déplorer seulement 16 % de réunions de CRU qui se sont faites sans aucun représentant des usagers.

Les représentants des usagers sont donc très impliqués dans les établissements de santé et les chefs d'établissements en sont très satisfaits.

Pour bien réaliser leur mission, les établissements et les directions d'établissements se doivent de communiquer aux représentants des usagers les dates et documents à chaque réunion. Là, nous avons pu constater que dans plus de 80 % des cas tout cela était fait plus de deux semaines avant la réunion. On peut estimer que l'on a par conséquent un fonctionnement normal des réunions de nos CRU.

Ensuite, nous avons voulu nous intéresser au rapport entre les établissements et les représentants des usagers, mais en dehors de la CRU. Nous avons vu qu'en dehors de toute obligation, des liens importants s'étaient créés et qu'à partir du moment où les uns et les autres se connaissaient, il y avait une vraie volonté de travailler ensemble et un vrai intérêt dans la démarche.

Le meilleur vecteur de collaboration est la certification, notamment la V3, la V2010, mais avec les patients au cœur de la démarche. Clairement, les établissements ont largement sollicité leurs représentants des usagers, que ce soit d'ailleurs dans la V2 ou dans la V3 pour participer à des groupes préparatoires à l'auto-évaluation, à la préparation et à la visite de certification.

Nous voyons qu'au total à peine 3 % des établissements n'ont pas sollicité leurs représentants des usagers dans le cadre de la certification de l'auto-évaluation. La certification est vraiment le premier vecteur de collaboration aujourd'hui entre les établissements et les représentants des usagers et cela, en dehors des réunions de la CRU.

Concernant les autres moyens de collaboration, on s'aperçoit que deux tiers des établissements ont impliqué leurs représentants des usagers dans des groupes de travail et ce, en dehors à la fois de la CRU et de la certification et 30 % dans leurs services et dans leurs projets de pôle. On aboutit à une question tout à fait intéressante. Nous avons demandé aux établissements : « Au final, entre vos CRU, vos groupes de travail, vos groupes de préparation à l'auto-évaluation, vos projets de service, quel est le rythme, quelle est la fréquence de rencontre entre vous, établissements, et les représentants des usagers ? »

On s'aperçoit que seulement 12 % des établissements rencontrent leurs représentants des usagers moins de 4 fois par an. L'immense majorité satisfait ce rythme de rencontre qui était la philosophie de la loi et près de 25 % des établissements les rencontrent au moins une fois par mois, soit à un rythme supérieur à celui prévu

par la loi. La volonté qui était de créer ce lien entre les représentants des usagers et les établissements a été respectée et est effective. Les représentants des usagers sont aujourd'hui présents de manière durable dans les établissements mais peut-être pas dans le cadre réglementaire qui était prévu, celui de la CRU, qui peut apparemment troubler un peu les établissements et ne pas être à la mesure de ce qu'ils veulent faire. Les uns et les autres ont trouvé d'autres modalités de collaboration.

La dernière partie de l'enquête concernait le monde associatif de manière générale. Il y a les représentants des usagers mais aussi les associations. Là également, les établissements ont largement ouvert leurs portes au monde associatif et les associations elles-mêmes sont demandeuses pour intervenir dans les établissements publics ou privés. Aujourd'hui, près de 60 % de nos établissements de santé privés font intervenir - et ce, en dehors de tout lien avec la CRU - des associations de santé dans leur structure, sachant qu'un quart font également intervenir ces bénévoles d'associations dans des groupes de travail internes.

On constate également que jusqu'à 21 % d'entre eux permettent à ces associations d'assurer une permanence dans leurs murs, ce qui est tout à fait satisfaisant. On a également interrogé nos établissements pour savoir quels étaient leurs projets (ou la réalité) de maisons de santé, d'espaces dédiés aux associations, d'espaces de rencontre.

Près de 21 % des établissements interrogés ont aujourd'hui mis en place ce genre d'espace qui permet des rencontres entre les usagers et soit les associations, soit les professionnels et un certain nombre d'entre eux ont le projet de mettre en place ce type d'espace dédié.

Il est intéressant de voir comment, au fil des années, les établissements ont réinvesti cette relation avec les représentants des usagers, maintenant que l'on a dépassé la curiosité réciproque, et que l'on n'est plus sur un travail qui permet vraiment d'aboutir, avec l'intervention des représentants des usagers, à des actions d'amélioration au sein de nos établissements et que l'on a développé d'autres modalités de collaboration. On s'est un peu détaché de la loi, mais dans l'esprit on a vraiment créé un réel partenariat avec les représentants des usagers et les associations de patients en général. *(Applaudissements.)*

Alain MOREAU. Merci Ségolène, c'est très intéressant. Je vais demander au président quelle est sa perception par rapport aux résultats de cette enquête.

Lamine GHARBI, président - Je vois une évolution certaine, parce qu'au début il y avait non pas une crainte mais des interrogations sur cette ouverture de

nos établissements qui étaient par le passé fermés et secrets. Cette crainte s'est transformée, avec ces réunions mensuelles *in fine*, en affection. De l'affection, parce que les représentants des usagers ont aussi des soucis de santé comme nous tous et l'on s'aperçoit avec le temps qu'il y a un rapport qui est différent.

Je suis souvent sollicité pour des interventions amicales ou affectives pour des usagers qui sont en difficulté ou dans le besoin, même d'un point de vue social. Il y a donc vraiment une collaboration et on peut dire qu'ils sont parties-prenantes, qu'ils font partie intégrante de l'équipe. Je ne verrais plus des réunions sans les usagers ; aujourd'hui, cela me paraîtrait totalement « farfelu » et on ne se pose même plus la question. Il y a une véritable évolution et nous en sommes tous vraiment satisfaits.

Alain MOREAU. Il serait intéressant de savoir, pour les établissements qui n'ont pas réussi à avoir les réunions ou les RU requis, quelles sont leurs raisons. N'hésitez pas à le dire. Je vais en plus profiter de la présence d'une représentante du ministère, Madame Alexandra FOURCADE, pour faire remonter tous les obstacles rencontrés.

Alain MOREAU. Je voudrais demander à Ségolène quelle est sa perception, notamment sur l'avenir. On voit à travers cette enquête que des dynamiques sont en cours.

Ségolène BENHAMOU. Tout à fait, c'est ce que je disais. Vraiment je trouve que l'on a dépassé la loi, même si l'on s'aperçoit encore que le cadre légal ne convient pas à certains établissements. La nature de la relation a vraiment changé et on s'est détaché de la lettre pour inventer d'autres modalités de collaboration.

Comme le disait Lamine GHARBI, on le voit, on crée des groupes de travail et aujourd'hui cela nous est naturel de travailler et d'associer des représentants des usagers qui eux, s'impliquent énormément, sont demandeurs de mieux connaître nos établissements et nos modalités de fonctionnement et d'intervenir. Le point de vue des représentants des usagers est toujours intéressant, qui n'est jamais celui des soignants. C'est vraiment un point de vue différent, très pragmatique et c'est très enrichissant dans les actions mises en œuvre.

Alain MOREAU. Dans la salle, que pensez-vous de cette enquête ? Quelles réflexions ou quels commentaires amène-t-elle sur la réalité telle que vous la vivez ?

Alain OLYMPIE. Sans mettre un bémol (mais cela m'inquiète un peu tout de même), je crois que vous avez dit que c'étaient surtout les représentants de la direction qui avaient répondu à l'enquête.

Je note sur certaines questions des proportions de « Ne sais pas » qui sont un peu inquiétantes, notamment sur les RU. Je participe régulièrement aux Conseils de surveillance et je cite celui-là parce que c'est le plus frappant mais il y a tout de même des pourcentages de « Ne sais pas » qui me paraissent importants parfois et qui mettent peut-être un bémol à vos propos enthousiastes.

Ségolène BENHAMOU. J'ai probablement moi-même répondu « Ne sais pas » à cette question, parce que je n'ai pas de Conseil de surveillance. Dans nos établissements de santé, ce sont souvent des sociétés anonymes, nous avons des Conseils d'administration et pas de Conseils de surveillance.

En l'occurrence, c'est dans les hôpitaux publics où les représentants des usagers font partie des Conseils de surveillance. Dans nos structures privées où c'est vraiment du droit des sociétés, il n'est pas prévu de place pour les représentants des usagers réglementairement.

Joëlle SUSSMAN, Annecy. Vous avez parlé de permanence. Je voudrais des témoignages de ceux qui sont arrivés à créer des permanences. Nous avons essayé et nous n'avons pas eu beaucoup de succès. Nous avons fait une permanence un mercredi après-midi, en se relayant et nous avons passé l'après-midi sans visite, ce qui était décevant. Je voulais demander comment les autres s'y sont pris.

Alain MOREAU. Y a-t-il des témoignages sur des permanences qui fonctionnent et pourquoi, comment ?

Michel-Laurent GABAUDE. Bonjour. Je représente UFC Que Choisir pour les Pays de Loire.

Madame BENHAMOU me pardonnera, mais les statistiques qu'elle nous donne, qui ont d'ailleurs pour base des directeurs d'établissements, ne correspondent pas du tout à ce que nous percevons dans les Pays de Loire.

Nous sommes, UFC Que Choisir, pratiquement partout. Vous dites que 21 % des établissements ont un espace des usagers. Je pense que ce sont des établissements privés ; j'aimerais bien les connaître. Il y en a d'abord très peu dans le public et encore moins dans le privé (mais nous n'allons pas entrer dans des querelles de chiffres).

Ce que je veux dire, c'est que quatre réunions par an du CRUQ pour des représentants des usagers, si cela se limite à cela, cela ne veut rien dire du tout. Il faut s'impliquer différemment et pour cela, il faut avoir des moyens, humains et financiers.

Concernant les moyens humains, quand on ne fait pas partie du CISS (ce qui est notre cas), on n'a aucune subvention. Les moyens humains, cela veut dire former les représentants des usagers, ce n'est pas avoir des

usagers qui dorment au fond de la salle ou au bout du table car cela ne sert à rien du tout.

En plus, si on veut les faire participer comme on doit le faire au CLIN, au CLAN, ou au CLUD, il faut les former.

Pour ce faire, il y a des journées de formation mais pour cela il faut avoir des moyens. A Paris, on prend un ticket de métro, mais en province, ce sont des kilomètres.

Tant que l'on n'aura pas résolu le problème des moyens financiers et humains, les représentants des usagers seront un alibi. Pour moi, c'est cela. Merci.

Ségolène BENHAMOU. Il est vrai que l'on sollicite énormément de représentants des usagers sur des sujets divers et variés et que cela nécessite un minimum de formation.

Nous, c'est notre métier, nous y sommes un peu contraints ; vous êtes bénévoles, il faut le rappeler, et on ne peut que vous remercier de votre implication, d'ailleurs, parce que c'est du temps que vous nous donnez et ce n'est surtout pas un alibi, parce que l'on ne veut pas gâcher ce temps... Je voudrais d'ailleurs remercier tous les représentants des usagers qui s'impliquent, notamment dans nos processus de certification.

Cela étant, après chacun trouve les modalités de formation. Je suis en Île-de-France, donc je parle de ce que je connais, je ne peux pas parler pour les autres régions. C'est vrai que nous avons réussi, au niveau de la FHP Île-de-France, avec le CISS Île-de-France, à mettre en place des journées de formation, initiales ou un peu approfondies, sur la gestion des risques. Cela donne l'occasion pour les représentants des usagers d'être formés au cadre réglementaire, mais aussi d'avoir des retours d'expérience de représentants des usagers, de professionnels d'établissements pour savoir ce que l'on attend d'eux.

Cela dit, vous avez tout à fait raison : la formation est essentielle. Il y a des régions où c'est peut-être plus facile, comme l'Île-de-France, où l'on a trouvé des modalités pour assurer ces formations. Il faut que ce soit effectivement étendu d'un point de vue national.

Lamine GHARBI, président. Vous avez employé un terme qui me plaît bien, « alibi ».

Vous avez raison, je l'ai un peu évoqué sur la démagogie sanitaire. Je pense que Madame FOURCADE en parlera lors de la table ronde.

Michel-Laurent GABAUDE. On en avait parlé à Nantes.

Lamine GHARBI, président. Tout à fait.

Alain MOREAU. Je crois que beaucoup de personnes vont parler du problème de la formation. Je vous propose de reposer votre question en fin de journée, parce que l'on aura eu beaucoup de témoignages et d'avis et je pense que ce sera assez riche.

Odile GOMBAULT. Je voudrais réagir. Je suis Odile GOMBAULT, vice-présidente de l'URAF, l'Union régionale des associations familiales des Pays de la Loire. Je travaille très bien avec UFC Que Choisir. Nous sommes tous là pour les représentants des usagers.

D'abord, je voudrais vous féliciter, parce que nous sommes deux personnes de la Mayenne, dans les Pays de la Loire. Nous sommes des représentantes des usagers et nous siégeons à la Polyclinique de Laval. Nous avons des représentants, nous essayons au maximum avec nos collègues des autres associations de consommateurs, de proposer des usagers dans toutes les directions d'établissements d'abord publics, bien sûr, mais aussi privés.

C'est un gros travail et je salue ce que dit mon collègue. Concernant le CISS (dont je fais partie dans la mesure où en tant qu'URAF, on en fait partie), demain, je suis en colloque pendant deux jours à Angers. Le CISS a des moyens, certes, financiers, mais il y a les associations de représentants des usagers (de malades essentiellement) qui le composent. En effet, les CISS sont composés essentiellement de représentants de malades, mais aussi de représentants généralistes comme nous, usagers, de consommateurs, comme l'UFC Que Choisir, comme les autres associations de consommateurs, comme les UDAF, l'URAF, etc.

C'est vrai que nous ne bénéficions pas forcément de ces crédits, sauf lorsque le CISS en région organise quelque chose. En revanche, je tiens à dire qu'il y a de nombreuses formations aujourd'hui. Depuis 2005, on n'envoie pas nos représentants comme cela. Des formations sont proposées non pas simplement par le CISS mais par l'URAF, les établissements en font également.

Par exemple, nous sommes très proches de Rennes. Cela fait je ne sais combien d'invitations que nous recevons pour des formations pour nos représentants dans les CLIN. On les envoie dans les CLIN (Commissions de lutte contre les infections nosocomiales). On propose cela à nos bénévoles, parce qu'il faut effectivement être formé.

Après, vous avez raison, il ne faudrait pas que ce soit un alibi comme vous le disiez, cette démagogie sanitaire, mais honnêtement nous qui sommes sur le terrain, ma collègue et moi-même, je vous assure que depuis 2005 les choses changent, elles ont évolué, pas simplement dans les hôpitaux publics mais aussi dans le privé.

En revanche, il faut informer le public. Le grand public ne connaît pas cela, il ne sait pas ce que c'est. D'abord, la plupart du temps on parle en sigles, lorsque l'on cite les CLIN, CLAN et CLUD. On parle aussi de RU, de CRUQ, etc., et les gens ne savent pas ce que c'est.

Nous, par exemple, passons régulièrement sur France Bleue Mayenne où il y a une émission le matin, qui dure une heure, où l'on a la parole. Les Mayennais peuvent nous appeler et poser des questions, savoir quels sont

leurs droits, quelle est la démarche pour s'adresser à la CRUQPC de leur hôpital ou de leur établissement.

Alain MOREAU. C'est très intéressant. Vous aurez l'occasion en plus d'intervenir si vous le désirez dans la journée.

Monsieur CLOSET. Bonjour, je suis le vice-président du CISS Nord-Pas-de-Calais. Je suis heureux de pouvoir être là aujourd'hui. Je ferai quelques remarques concernant votre présentation. Vous ne faites pas apparaître le défraiement des représentants des usagers dans leur rôle, les outils que vous pourriez mettre à leur disposition. Concernant la formation, vous en avez apporté, c'est vrai que c'est en route, le CISS a aussi ses outils...

Par ailleurs, pour rebondir sur les propos de Monsieur GABAUDE, c'est vrai qu'il ne faudrait pas que les représentants des usagers soient des potiches, des plantes d'ornement, qui viendraient faire plaisir... Ils ont tout un rôle à tenir, des missions très compliquées aujourd'hui et ils doivent se former. C'est une évidence.

Ségoène BENHAMOU. Je vais répondre, parce que l'on parle beaucoup de potiches et d'alibis... Moi, mes représentants des usagers parlent beaucoup, donc je ne risque pas de les oublier au fond de la salle ! J'ai rarement vu des représentants des usagers qui venaient pour passer deux heures. Ils ont fait l'effort, ils ont voulu être bénévoles. De mon expérience en tout cas, ils prennent souvent la parole et n'hésitent pas à intervenir. Je pense qu'il n'y a pas du tout de crainte de ce point de vue.

Monsieur CHAZEL. Je suis représentant des usagers à Perpignan, à la Clinique Notre-Dame d'Espérance. Nous avons la chance, en Languedoc-Roussillon (n'est-ce pas, Monsieur GHARBI ?)...

Lamine GHARBI, président. La plus belle région de France !

Monsieur CHAZEL. ... d'être très bien informés avec de fréquentes réunions. Je voudrais dire que lors de la certification, ces messieurs m'ont demandé comment je concevais mon rôle. J'ai simplement répondu : le poil à gratter. Si l'on est déjà le poil à gratter dans un établissement, c'est déjà bien.

Alain MOREAU. Peut-être avons-nous un mot de conclusion du président ?

Lamine GHARBI, président. Je suis ravi que ces échanges commencent de fort belle manière et j'espère que l'on continuera ainsi : ce sera enrichissant.

Ségolène BENHAMOU. Je pense que l'on enrichira l'année prochaine, puisqu'on le fera avec les associations d'usagers. Sur certains items, liés notamment au défraiement et aux formations, ce serait intéressant de faire un état des lieux. *(Applaudissements.)*

Alain MOREAU. Madame SAINT-GERMAIN, cela a dû vous parler lorsque l'on a dit qu'il fallait informer les patients, qu'il n'y a pas de présence au Conseil d'administration en France alors que je crois qu'il y en a au Québec...

Raymonde SAINT-GERMAIN. Je vous dis tout de suite que je ne me prononcerai pas dans le débat sur la plus belle ou la meilleure région de France ! *(Rires.)*

Je suis assez impressionnée par ce qui est comparable dans nos contextes. J'aurai l'occasion cet

après-midi d'en parler plus amplement, mais vous avez souhaité des enseignements et l'un des enseignements que déjà je crois pertinent est celui de l'importance de la formation et de l'information des usagers. Cela ressort de cette première intervention.

Je n'en dis pas plus car on me pose le défi cet après-midi de vous parler après le déjeuner, que nous sommes en France et que c'est toujours très bon, donc j'espère avoir attiré votre attention. Soyez présents ! *(Rires et applaudissements.)*

Alain MOREAU. C'est parfait : vous avez compris le défi qui vous attend ! Nous abordons maintenant la première table ronde. Je vais demander à chaque participant de décrire en quelques mots ce qu'il fait, son activité professionnelle principale et à quel titre il participe à cette table ronde. ■

TABLE RONDE N°1

LA PLACE DU REPRÉSENTANT DES USAGERS DANS L'ORGANISATION SANITAIRE

Laure ALBERTINI. Bonjour, je suis responsable du département Démocratie sanitaire – et non pas démagogie sanitaire- de l'ARS Île-de-France.



LAURE ALBERTINI
RESPONSABLE DU DÉPARTEMENT DÉMOCRATIE
SANITAIRE, ARS ÎLE-DE-FRANCE

Dr Alexandra FOURCADE. Je suis médecin et responsable de la mission Droit des usagers au ministère de la Santé, à la Direction générale de l'offre de soins, c'est mon métier principal. Accessoirement, je suis élue en charge de la santé dans une commune des Hauts-de-Seine.



DR ALEXANDRA FOURCADE
RESPONSABLE MISSION USAGERS
AU MINISTÈRE DE LA SANTÉ

Dr Gilbert LEBLANC. Je suis président d'un établissement francilien de soins, la Clinique de l'Europe. Je suis vice-président de la FHP Île-de-France et ai beaucoup œuvré dans le cadre de la formation, dont nous parlons tellement, des usagers.



DR GILBERT LEBLANC
PDG DU CMC DE L'EUROPE, LE PORT MARLY (78)

Eugène DANIEL. Je suis président du CISS Île-de-France et je suis également président de la CORERPA, qui est la Coordination des retraités et personnes âgées de la région Île-de-France.



EUGÈNE DANIEL
PRÉSIDENT DU CISS ÎLE-DE-FRANCE

Alain MOREAU. Je passe maintenant la parole à Madame FOURCADE.

Dr Alexandra FOURCADE. Je vous remercie d'avoir renouvelé l'invitation que j'avais déjà honorée l'année dernière. Je suppose que, si cela a été renouvelé, c'est qu'*a priori* j'avais dû répondre aux questions, même si c'est toujours assez ambigu d'être le ministère de la Santé devant des représentants d'établissements privés qui, on l'imagine bien, ont un certain nombre d'objectifs et de revendications que l'on comprend bien, et que les représentants des usagers aussi sont très en attente des annonces que le ministère pourrait faire.

Je précise que je suis au ministère et pas au cabinet du ministre et que ce que je vais vous dire, ce sont des choses factuelles que nous faisons quotidiennement sur le sujet de la représentation des usagers et plus globalement, la démocratie sanitaire.

J'ai prévu d'aborder trois points :

- vous rappeler brièvement ce que fait la mission Droits des usagers du ministère ;
- vous faire un point d'actualité sur le dispositif dont je vous avais parlé l'année dernière et que la ministre Madame BACHELOT a annoncé (2011, Année des patients et de leurs droits), pour vous faire un point très concret et honnête de ce qui a été fait objectivement sur l'année 2011 ;
- terminer par un peu plus de prospective sur la manière dont on doit faire évoluer cette démocratie sanitaire pour que cette mise à disposition de moyens qui se fait progressivement dans les établissements aboutisse à des résultats opérationnels.

C'était l'une des questions que je voulais poser, mais je la garderai peut-être pour les échanges après avec la FHP-MCO : c'est très bien de mesurer la participation des usagers dans les établissements, en nombre de représentants ou de réunions, mais au final pouvez-vous mettre en regard de ces moyens un certain nombre de résultats en termes de qualité ? Cette représentation des usagers dans les établissements améliore-t-elle par exemple les délais de communication des dossiers médicaux ? Est-ce que cela fait diminuer le nombre de réclamations ? Dans les enquêtes de satisfaction, peut-on mesurer les résultats des efforts déployés par l'hospitalisation privée ?

Je peux me mettre à la place des gestionnaires que sont les chefs d'établissements dans l'hospitalisation privée et j'imagine qu'à un moment donné, ce rapport coûts/bénéfices est mis en balance.

La mission Droits des usagers

La mission Droits des usagers de la Direction générale de l'offre de soins est une toute petite équipe puisque je n'ai que trois personnes autour de moi (quatre, si je compte l'assistante).

Nous sommes là plutôt pour coordonner un certain nombre de missions qui nous ont été confiées lors de la réorganisation de la Direction de l'hospitalisation.

Vous avez tous connu la DHOS. Je pense que pour les établissements, c'était quelque chose de très connu et de très fort, la Direction des hôpitaux, puis la Direction de l'hospitalisation et d'organisation des soins. Maintenant, cette Direction a évolué en Direction générale de l'offre de soins. Cela veut dire que non seulement on couvre le secteur hospitalier, public et privé, mais également tout le secteur ambulatoire.

Le droit des patients dans ce secteur-là, évidemment, c'est avant tout ce qui concerne l'information et la communication sur les droits. Ma première mission a été, en lien avec les autres Directions du ministère, de mettre à jour tout ce que nous avons comme information sur le droit des patients (puisqu'il y avait un site Internet qui vivait très bien, qui avait un certain nombre de productions et de textes).

Ce que nous avons voulu faire déjà dans le cadre de l'année 2011, c'est remettre à plat ce site, cet espace Droit des usagers. Je vous ai mis à disposition les plaquettes qui vous permettent d'accéder à l'adresse Internet de ce site.

L'objectif est de rassembler déjà l'ensemble des informations disponibles sur le droit, à la fois sous forme exhaustive mais surtout sous forme très opérationnelle, avec des foires aux questions, très pratico-pratiques : je veux accéder à mon dossier médical, à qui dois-je m'adresser ? Je m'estime victime d'un accident médical, à qui dois-je m'adresser ? Je veux participer à la vie de

mon établissement, comment faire pour me former et être représentant dans l'établissement ?

Nous nous sommes appuyés, pour construire ce site, sur les réclamations que nous recevons au ministère. A titre d'information, nous recevons encore au niveau ministériel DGOS plus de 400 réclamations par an, ce qui montre bien toute l'absence d'information du grand public sur les circuits normaux de réclamation qui devraient aboutir en premier lieu au niveau de l'établissement concerné. Toute personne rentrant à l'hôpital devrait savoir qu'il y a dans l'établissement un représentant des usagers qu'il peut contacter, un médiateur dans les établissements publics, une CRUQ, etc. Déjà, ce niveau d'information de base n'existe pas.

Ensuite, il y a le niveau de l'ARS (Agence régionale de santé), je pense que Laure y reviendra. Des réclamations arrivent en masse aussi au niveau des agences, ce qui est tout à fait normal, mais imaginez que cela arrive encore au ministère de la Santé -et je ne vous cache pas que cela arrive aussi à la Présidence de la République, au médiateur- !

Cela veut vraiment dire qu'au niveau le plus proche des besoins des gens (parce qu'un problème en général ne peut se régler que si l'on se retrouve en tête à tête pour expliquer ce qui s'est passé et ce n'est pas du ministère que l'on pourra analyser ou régler en tout cas le motif de cette réclamation).

Tout cela démontre bien l'absence cruelle d'information sur laquelle nous avons essayé de répondre par un certain nombre d'outils, parmi lesquels le site Internet.

2011, année des patients et de leurs droits

La mission a été embarquée, comme les autres directions du ministère, dans le dispositif que la ministre a annoncé : « 2011, année des patients ».

Nous avons participé à la mise en place des trois missions, dont une qui était plutôt sur le bilan que l'on peut faire sur l'application de la loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner (Laure a participé à cette première mission avec Alain-Michel CERETTI).

Sans vouloir déflorer le sujet, les rapports ont été remis. Le constat de cette première mission a été plutôt de dire que l'on dispose déjà de beaucoup de textes, le sujet n'est pas tant d'en créer de nouveaux, mais plutôt de les faire connaître et de les rendre opérationnels sur le terrain et de faire de la communication et de l'information.

Quand on dit la loi Kouchner, c'est aussi la loi sur la fin de vie où l'on s'aperçoit (et beaucoup d'articles passent à côté du vrai sujet sur cette question de la fin de vie) qu'il y a la méconnaissance, y compris par les professionnels de terrain qui sont dans des structures un peu isolées concernant les obligations et dispositions

actuellement prévues pour les situations de fin de vie dans les établissements de santé.

Le constat de ce premier rapport était tout de même qu'il ne fallait pas de nouveaux textes, mais plutôt travailler sur des outils d'information. Comment faire en sorte que ces textes soient réellement appliqués et connus et donnent lieu aux améliorations que l'on avait identifiées en 2002 ?

La deuxième mission concernait la bienveillance et la prévention de ces situations de défauts de prise en charge, notamment dans le secteur médicosocial, avec un focus sur la mise à disposition des établissements de santé d'un certain nombre d'outils pédagogiques pour former les professionnels de santé au repérage des situations à risque de maltraitance, mais surtout au règlement des crises lorsqu'il y a maltraitance, avec des kits qui ont été élaborés notamment à la HAS et qui sont mis à disposition des établissements. Ce deuxième pilier est plutôt du ressort d'un pilotage régional par les ARS, avec un certain nombre d'assises régionales qui ont été organisées à la suite de ces rapports de mission.

La troisième mission (rapport) portait plutôt sur la prospective en matière de besoins sur les droits des patients. Au vu des innovations technologiques et du développement de la télémédecine, au vu des nouveaux modes d'organisation des soins notamment dans les maisons de santé pluridisciplinaires, quels bénéfices pour les patients, certes, mais aussi quels risques éventuels en termes de difficulté de respect de la confidentialité ? Comment fait-on pour partager un certain nombre d'informations médicales dans ces structures sans atteindre le secret médical et sans toucher aux fondamentaux de celui-ci ?

Ces trois rapports ont été remis au ministre début 2011. Malheureusement, entre-temps il y a eu un changement de ministre et un changement de cap. La réalité de la mise en œuvre de cette Année 2011, puisque je vais être extrêmement transparente avec vous, a été beaucoup plus des opérations de communication et d'information :

- ce fameux site Internet que tout le monde a vu, il y a eu un portail événementiel qui a été régulièrement alimenté par un certain nombre d'initiatives prises par les régions ;
- la mise en place d'un label. Je pense que vous, FHP et représentants des usagers, avez été informés en février 2011 du lancement d'un label qui visait à valoriser les expériences innovantes menées dans le domaine de la promotion des droits...

Je dois dire que ce label marche extrêmement bien : nous avons plus de 20 régions actuellement mobilisées sur la labellisation des projets. Cela permet à la fois de susciter des initiatives associatives, parce que l'année

dernière on avait déjà fait un Prix sur le droit des patients qui avait plutôt mobilisé les établissements de santé et très peu les professionnels et un peu les associations.

Cette année, nous espérons vraiment mobiliser beaucoup plus le milieu associatif. 20 régions ont des labels ou sont en cours de labellisation, cela passe par les Commissions spécialisées droits des usagers (les CRSA, les fameuses instances régionales de démocratie sanitaire).

Au niveau national, nous avons une commission de labellisation qui a déjà labellisé cinq projets qui ont fait l'objet d'un communiqué de presse début juillet, dont deux portés par les associations :

- l'association François AUPETIT (j'ai vu qu'Alain OLYMPIE était présent) ;
- l'association JALMALV, pour toute une campagne de promotion des droits des patients dans le domaine de la fin de vie ;
- la ZIP Santé sur un outil qu'ils ont mis à disposition des patients sur la communication du dossier médical,
- le CNEH qui a fait un guide sur le dossier ;
- le Collectif cancer qui a fait des grands états généraux sur le cancer.

Cette démarche est en cours, elle sera finalisée à la fin de l'année par la deuxième édition du Prix, le 15 décembre, avec une remise du prix par la présidente du dispositif, Madame Marina CARRERE d'ENCAUSSE.

Sur ce chapitre année 2011, je ne vous cache pas qu'il y avait bien évidemment des propositions dans les rapports qui, aujourd'hui, sont toujours entre les mains d'une décision ministérielle. J'ai lu dans la presse en début de semaine que Xavier BERTRAND avait annoncé une nouvelle loi en 2012. Cela nous a tous pris de court puisque nous avons tous conclu qu'il ne fallait justement pas prendre de nouveaux textes mais plutôt travailler sur la mise en œuvre de ceux existants. Cela dit, je pense qu'il doit avoir une bonne raison d'annoncer cela...

Entre-temps, il y a eu le Mediator qui est sorti et cette fameuse loi sur le médicament qui a bien évidemment embolisé... C'est normal, la démocratie sanitaire, c'est aussi être capable d'assurer la sécurité du circuit du médicament. On peut donc considérer (et c'est tout à fait normal en termes de santé publique) que le texte qui va être pris sur la sécurité du médicament rentre dans un dispositif de démocratie sanitaire visant à sécuriser. Qui peut imaginer en France que l'on ne puisse pas assurer la sécurité sur le circuit du médicament et sur la pharmacovigilance et que l'on continue à diffuser des médicaments si l'on estime qu'ils représentent un risque ? C'est vraiment au cœur du sujet de la qualité des soins.

Je pense que l'on peut « fermer la parenthèse » dispositif année 2011 en disant tous les espoirs qui avaient

été mis sur ces rapports et notamment le chapitre financement, puisque vous y avez fait référence et qu'il faisait partie des propositions des rapports notamment d'Alain-Michel CERETTI, de sanctuariser le financement de la démocratie sanitaire dans une enveloppe clairement identifiée qui servirait notamment au dispositif de formation, à la structuration du tissu associatif (même si le CISS est déjà extrêmement bien organisé, mais manifestement ce n'est pas forcément suffisant pour en tout cas assurer une représentation sur l'ensemble du territoire...).

Tous ces aspects restent d'actualité et c'est peut-être ce que sera la future loi en 2012 mais, malheureusement, je ne suis pas là pour vous faire des révélations puisque je n'en sais rien !

Je parlerai d'un autre point concernant peut-être plus l'objet de la table ronde, c'est-à-dire la place et le rôle des représentants des usagers. Beaucoup de progrès ont été faits en ce qui concerne le champ hospitalier puisque ce dont nous parlons ici, c'est finalement la représentation des usagers dans les établissements de santé, publics ou privés. Je veux vraiment bien souligner tous les efforts qui sont faits dans le privé.

Je ne suis pas certaine, d'ailleurs, que l'on soit en mesure au niveau de l'hospitalisation publique, de faire un état des lieux aussi exhaustif que ce que vous avez fait dans le cadre de votre enquête que vous avez renouvelée par rapport à l'année dernière. Je vous félicite pour ces chiffres, parce que c'est déjà un outil en tout cas de pilotage d'une politique en matière de démocratie sanitaire dont l'hospitalisation publique, probablement, ne dispose pas encore.

Je ne dis pas qu'ils ne font pas des choses, parce qu'il y a tout de même ces rapports des CRUQPC qui sont obligatoires, que l'Agence régionale analyse tous les ans. Même si ces rapports ne sont pas aujourd'hui exploités de manière systématique et informatique, on est en train d'améliorer les choses. Une grille nationale a été établie pour permettre d'homogénéiser la présentation de ces rapports, de faire des comparaisons d'une année sur l'autre, donc on avance.

Sur le champ hospitalier, les choses sont relativement bien calées, même si l'on peut encore apporter des améliorations. En revanche, il y a tout le sujet des autres instances de démocratie sanitaire où il y a pléthore de besoins en termes de représentant des usagers. Il y a évidemment les CRSA (le « top du top »), il y a les commissions spécialisées Droits des patients, les conférences de territoire (je préside la conférence de territoire des Hauts-de-Seine).

Je serai un peu provocatrice, je ne vous cache pas qu'à un moment donné, j'aurais tendance à dire que trop de démocratie sanitaire tue la démocratie sanitaire... *(Réactions dans l'assemblée.)*

Je dis cela, ce n'est pas une provocation mais une réalité. Je pense sincèrement qu'au-delà de la représentation dans les instances -et votre enquête le dit très bien-, ce n'est pas parce que l'on a deux représentants des usagers inscrits sur une instance, qu'elle soit dans l'hôpital ou au niveau de la région, que pour autant la démocratie sanitaire avance. Il y a bien évidemment d'autres moyens de faire vivre cette démocratie sanitaire.

Vous le dites vous-mêmes, concernant le fait de laisser rentrer des usagers dans les établissements, des bénévoles qui vont avoir un dialogue avec les équipes dans un cadre évidemment organisé, car il n'est pas question de laisser intervenir les bénévoles sans que ce soit en lien avec les équipes médicales des hôpitaux. Il existe une espèce de charte des bénévoles à l'Assistance publique, je ne doute pas qu'il y en a certainement dans vos établissements aussi... Il y a cette façon de vivre la démocratie sanitaire autrement que par des participations effectives dans les instances. Il y a tout ce que fait la Conférence nationale de santé, qui avait déjà initié sous la présidence de Christian SAOUT des nouveaux modes un peu plus modernes de participation des citoyens et des usagers au travers de débats publics, de forums Internet, etc.

La participation à la vie démocratique, quelle qu'elle soit, d'ailleurs, sanitaire ou non, ce n'est pas forcément toujours être dans des instances normées et réglementaires. Il y a aussi d'autres manières de participer. Par exemple, à la Conférence du territoire des Hauts-de-Seine, on nous donne un planning de travail absolument délirant, on doit valider le SROS, le SROS Ambu, etc. Tout nous descend et nous sommes là en tout cas pour ratifier les choses qui nous descendent des ARS (pardon si je deviens un peu caricaturale, mais c'est pour être pédagogique).

Soit on a cette façon de travailler où l'on prend tout ce qui nous tombe dessus et on valide, soit on se dit : « Non. Nous avons envie de parler d'autres sujets, qui ne sont pas forcément ceux inscrits dans le plan stratégique régional. Nous avons vraiment des sujets qui nous préoccupent sur notre territoire ». On se l'approprie et on se donne les moyens éventuellement de faire participer les citoyens du territoire des Hauts-de-Seine ou de n'importe quel autre territoire et, avec les moyens qui nous seront donnés, on organise un débat public. On fait des propositions et des avis que l'on fera remonter aux instances ARS, Commissions régionales, pour faire vivre réellement les besoins de terrain parce que tout ne peut pas être dans les textes et défini dans les schémas.

Tout cela pour dire qu'effectivement, je pense qu'il faut un socle de moyens *a minima* pour faire vivre la démocratie sanitaire institutionnelle, telle qu'elle est prévue par les textes.

Cela dit, au-delà de cela, je pense qu'il faut avoir aussi d'autres modes de participations que les établissements privés ont bien évidemment déjà lancés, qui tardent un peu tout de même à se mettre en place dans les hôpitaux -en tout cas ceux que je connais- parce que cela reste difficile de faire rentrer des patients dans la vie hospitalière. Ce n'est pas simple de faire rentrer les patients dans les instances publiques, cela reste un travail à faire.

Ce ne sont pas les textes qui vont normer cela, c'est un changement culturel. Cela doit être appuyé par les élus qui s'engagent aussi pour faire vivre ces démocraties sanitaires sur le terrain.

Pour conclure, si toutefois il devait y avoir un nouveau texte en 2012, puisque le ministre l'a annoncé, je pense qu'il ne faudrait surtout pas avoir l'impression que l'on réinvente des choses qui existent déjà. Si ce texte devait sortir, il doit se concentrer sur les points réels d'amélioration que sont peut-être le financement, la manière de toucher un sujet qui, je l'espère, ne va pas vous faire bondir... Nous avons un vrai sujet concernant les associations dans le champ du médico-social. Dans la Santé, c'est extrêmement cadré, il y a un agrément national, mais on sait très bien que dans le champ du médico-social, le périmètre d'abord est beaucoup plus large, on a un nombre de ces structures énorme et, surtout, les « critères » d'agrément ne sont pas les mêmes. Nous avons donc un énorme chantier, il faut donc peut-être travailler dessus.

Alain MOREAU. Merci, Madame FOURCADE, pour votre franchise. C'est vrai que c'est toujours agréable d'avoir des personnes qui travaillent au ministère (nous avons bien compris, pas au cabinet) et qui ont cette franchise.

J'imagine que vous avez déjà des questions qui naissent, mais je voudrais d'abord passer la parole à la deuxième personne, qui représente une institution, l'ARS, Madame Laure ALBERTINI.

Laure ALBERTINI. Je voudrais d'abord réagir sur l'enquête qui a été présentée et vous rappeler aussi si ce n'est les missions de l'ARS, en tout cas la place de la démocratie sanitaire au sein de l'ARS parce que c'est une fonction nouvelle. Partout où j'ai une tribune pour en parler je le fais, parce qu'il faut faire de la pédagogie sur ce sujet. Les ARS sont des organisations nouvelles et peu connues, finalement, ce qui est normal.

Je parlerai ensuite de la place de l'utilisateur au niveau régional, de l'effectivité de cette représentation et, probablement aussi, de ses limites.

Je compléterai aussi un peu ce qu'a dit Alexandra sur ce projet de loi dont on pourrait imaginer beaucoup de choses qu'il pourrait contenir malgré tout (parce que nous sommes dans un pays où, si l'on ne fait pas de

lois, on n'avance pas beaucoup ou pas suffisamment)... En ce qui concerne l'enquête CRUQPC, j'aurais aimé à titre personnel pour l'ARS avoir une extraction régionale. Cela m'intéresserait de voir au niveau FHP Île-de-France ce que cela donne, pour pouvoir comparer avec l'analyse que l'on va faire cette année des rapports CRUQPC dans lesquels on a un certain nombre d'éléments.

Concernant ce qui manque aussi, et qui a été évoqué un peu par Alexandra, j'ai passé 8 ans à l'AP-HP comme directeur du département des droits des patients, donc je sais bien quelles sont les problématiques de participation des usagers dans les CRUQPC. J'ai aussi participé à la mise en œuvre des CRUQPC dans cette grande institution. Une des questions dont on a souvent débattu avec les représentants des usagers, c'est justement leur participation effective dans les CRUQPC.

Je ne rappellerai pas les missions des CRUQPC, mais il y a d'une part l'analyse des réclamations et, d'autre part, l'amélioration de la qualité. Ce sont deux aspects extrêmement importants et ces commissions ont un rôle. En plus, depuis la loi HPST, leur rôle est maintenant très lié aussi à la Commission médicale d'établissement.

En tout cas, dans les établissements publics désormais, le président de la CME doit s'appuyer sur les rapports de CRUQPC pour formuler des propositions d'amélioration de la qualité de la prise en charge, donc on fait le pari d'avoir des relations plus étroites avec les représentants des usagers pour les associer davantage à une analyse qui joint la dimension d'analyse médicale des problèmes médicaux qui se posent au respect des droits des personnes, dans un mouvement consistant à dire que le respect des droits des personnes fait partie de la prise en charge médicale. Cela fait 10 ans que je me bats pour que ce soit compris comme cela, donc nous verrons ce que cela donne mais j'ai été assez contente que la loi HPST aille dans le sens d'intégrer le respect des droits dans la qualité de la prise en charge globale des personnes.

Tout cela étant dit, que font les représentants des usagers réellement dans ces CRUQPC ? Quelle est leur place véritable ? Ce sont de vraies questions. Quelle place leur laisse-t-on dans l'analyse des réclamations ? Très concrètement, des réponses sont apportées par les services médicaux, qui parfois ne sont pas du tout satisfaisantes. Est-ce que les représentants des usagers ont une vraie place pour dire : « Je ne suis pas d'accord avec cela » ou « Je pense qu'il faut que l'on reçoive cet usager qui se plaint, il faut que l'on discute avec lui, il faut que les médecins soient autour de la table » ?

Ce n'est pas pour qu'il y ait des confrontations ni une opposition entre les uns et les autres, mais quelle est la place du représentant des usagers réellement pour faire ces propositions-là, pour s'imposer, pour dire : « Moi, je veux que l'on renvoie un courrier » ou « Nous avons eu

tel ou tel type de réclamation, que fait-on concrètement dans l'hôpital pour s'en resserrer et améliorer la prise en charge, que ce soit au niveau du parcours, du respect de la confidentialité, des questions d'accès au dossier médical très concrètement » ? C'est tout de même dans les établissements qu'aussi ce rôle doit être vraiment poussé. Bien sûr on a fait énormément de progrès depuis toutes ces années et je l'ai moi-même constaté, mais on a encore des marges de progression. D'ailleurs, les chiffres le montrent. C'est vrai que si l'on se contente d'une CRUQPC qui se réunit quatre fois, c'est plutôt bien mais tout dépend aussi de la taille de l'établissement. Tout dépend de la manière dont les établissements sont organisés.

A l'AP-HP, nous avons de très gros établissements -publics- qui s'organisent avec des systèmes de CRUQPC restreintes, où ils se réunissent toutes les semaines. On voit bien que dans un gros établissement, une CRUQPC par trimestre n'a pas de sens.

Comme l'a dit Alexandra, il y a les textes et il y a la vraie vie et il faut s'emparer de ces textes pour aller vers leurs objectifs, qui sont l'amélioration de la qualité de la prise en charge. Là aussi se pose la question de la place du représentant des usagers dans l'établissement. Peut-il aller discuter librement avec les médecins et les responsables administratifs ? Peut-il aller « visiter » ou en tout cas être sur le terrain ? Un représentant des usagers qui ne voit jamais un patient et qui ne discute jamais de rien avec personne, cela n'a pas de sens non plus.

Il faut dire tout cela, ce sont des vraies questions et c'est ce à quoi il faut s'attacher. Cela n'enlève rien à la qualité de cette enquête qui a déjà le mérite d'exister et d'apporter des éléments d'information.

Concernant la démocratie sanitaire dans les ARS (en tout cas à l'ARS Île-de-France), la démocratie sanitaire est une nouvelle fonction qui, sur l'ensemble de la France, est organisée de manière extrêmement disparate d'une ARS à l'autre.

Avec Claude EVIN, nous avons la chance d'avoir un ancien ministre de la Santé extrêmement impliqué dans les questions des droits des patients et de démocratie sanitaire. Je rappelle qu'il était rapporteur de la Commission des affaires sociales au moment de la loi du 4 mars 2002 et qu'il a commis nombre de rapports (d'ailleurs, parmi les premiers) sur la question de la place des usagers dans le système de santé et la reconnaissance des droits des personnes, donc il n'est pas besoin de démontrer sa mobilisation sur ces sujets. Il a décidé de créer une direction au sein de l'agence qui est dédiée en partie à la question de la démocratie sanitaire et un département que j'ai l'honneur de diriger.

C'est déjà la preuve qu'il y a une vraie volonté, en tout cas en Île-de-France, de faire de cette fonction une véritable fonction métier au même titre que les autres

directions métiers qui sont centrées sur les missions un peu cœur de métier de l'ARS, qui sont l'organisation sanitaire, l'offre de soins et dans un champ de compétences qui est maintenant élargi, au sanitaire, au médicosocial et à l'ambulatoire. C'est en partenariat étroit avec l'Assurance maladie, puisque sur le volet ambulatoire nous ne sommes pas seuls à piloter le sujet. La démocratie sanitaire doit s'exercer dans ces trois secteurs.

Quelle est la place réelle des représentants des usagers au niveau régional ? Il faut savoir que nous avons des représentants des usagers qui sont issus d'associations agréées pour ce qui concerne le sanitaire, avec un cadre légal issu des lois de 1996 et de 2002 et avec un agrément (sur lequel nous pourrions revenir plus tard) qui pourrait faire l'objet d'un toilettage dans une hypothétique loi de 2012, mais qui a en tout cas le mérite d'exister et qui a été demandé en 2002 par les associations elles-mêmes aussi.

Il faut rappeler cela, parce qu'aujourd'hui nous sommes tous là pour critiquer mais parfois il faut aussi remettre les choses à leur place. En 2002, on était là aussi pour dire qu'il fallait absolument que les associations rentrent dans des critères (dont aujourd'hui certaines les critiquent, c'est pour cela que je dis qu'il faut sûrement faire évoluer le système). En tout cas, c'est valable pour le sanitaire, mais pas pour le médicosocial.

Dans le système régional, nous avons des représentants des usagers qui représentent (comme d'ailleurs Eugène DANIEL avec le CORERPA) les personnes âgées et les personnes handicapées. Lorsque l'on est un usager, on peut avoir à être représenté dans ces trois domaines, parce que l'on peut être à la fois malade, handicapé et personne âgée. On voit bien que notre système est un peu arrêté au milieu du gué et que l'on peine encore maintenant, même si c'était l'intention de la loi HPST. On part dans la bonne direction, mais on n'y est pas encore. Au niveau de la représentation des usagers, il n'y a pas d'harmonisation de la qualité des associations qui les représentent dans les différents secteurs.

Alexandra l'a dit également et je le confirme : le secteur médicosocial est extrêmement dense et hétérogène. Lorsque l'on parle des personnes âgées et des personnes handicapées, on parle de structures, de tailles, de missions qui sont extrêmement diversifiées.

C'est déjà le cas dans le sanitaire où il y a des missions qui peuvent être différentes, des niveaux de prise en charge, etc., entre le MCO, le SSR, etc., on voit bien qu'il y a déjà des disparités, mais dans le médicosocial c'est vraiment extrêmement complexe, avec en plus un nombre d'établissements particulièrement important, bien sûr, en Île-de-France. C'est un premier niveau de difficulté pour nous.

Les représentants des usagers au niveau régional (je vais tenter de parler de cela) siègent, cela a été rappelé

aussi, à la Conférence régionale de santé et de l'autonomie, qui est une structure de démocratie sanitaire instaurée par la loi HPST et qui n'est pas une totale novation non plus parce qu'il existait avant une Conférence régionale de santé, mais qui n'était pas élargie au médicosocial. Là, une des particularités est que l'on embrasse dans cette Conférence régionale de santé et de l'autonomie l'ensemble des secteurs et des champs d'action de l'ARS.

Cette Conférence régionale comporte notamment un collège des usagers, des personnes âgées et des handicapés. Elle est organisée avec une commission spécialisée, dont celle des Droits des usagers qui est une commission importante à côté de la commission de l'offre de soins, la commission médicosociale et la commission prévention.

C'est une structure de démocratie sanitaire régionale et au niveau départemental, il y a les conférences de territoire (en Île-de-France, il y a 8 territoires de santé qui correspondent aux départements). Ce sont des structures qui, elles aussi, rassemblent l'ensemble des acteurs du système de santé, donc on retrouve les établissements, les professionnels de santé de tous les secteurs, mais aussi les syndicats et les acteurs de la prévention et du social. Ce sont des lieux de débat et d'élaboration d'avis qui permettent de participer à l'élaboration des politiques de santé au niveau régional.

Il est à noter que dans le secteur ambulatoire, on n'a pas de représentation des usagers en tant que telle. La seule représentation des usagers dont je puisse parler dans le secteur ambulatoire est celle qui existe au sein des Caisses primaires d'assurance maladie. On n'en parle souvent pas beaucoup, mais il y a des représentants des usagers depuis la loi de 2004 dans les Caisses primaires d'assurance maladie. Du reste, il serait intéressant d'avoir un bilan sur cette participation, parce que l'on voit qu'en 2004, le législateur a voulu prendre acte du fait que les représentants des usagers ont aussi une place pour réfléchir aux problématiques de prise en charge des patients et des usagers au niveau financier.

Concernant l'effectivité de la représentation des usagers au niveau régional, il s'agit d'un exercice extrêmement difficile. Je le voyais déjà au niveau d'un hôpital : ce n'est pas simple de représenter les usagers dans des commissions (que ce soit dans les CRUQPC ou encore plus dans les Conseils de surveillance), parce qu'il faut bien sûr arriver à dépasser les problématiques propres de son association pour aller vers une problématisation et une conceptualisation des questions qui se posent, en lien avec les enjeux de l'établissement. Ce n'est pas simple, cela pose la question de la formation.

Au niveau régional, c'est encore plus abstrait. Alexandra l'a aussi rappelé, l'actualité c'est effectivement l'élaboration du Plan régional de santé. On n'y

est pour rien, mais il faut bien que l'on ait un plan pour pouvoir avancer pendant quatre ans. C'est aussi un exercice qui nous impose des calendriers qui, certes, sont desserrés mais qui sont tout de même contraints. Ce n'est pas évident de devoir en tant que représentant des usagers, contribuer à participer à la réflexion sur des objets qui sont eux-mêmes extrêmement compliqués. Un Plan régional stratégique de santé, pour découvrir tout cela moi-même à mon niveau, ce n'est pas évident de comprendre à quoi cela sert, comment c'est construit, comment on va s'en servir. Par conséquent, j'imagine que pour les représentants des usagers ce n'est pas simple non plus, quel que soit leur secteur d'appartenance.

Cela implique un travail d'analyse et de traduction compliqué et une maîtrise des outils de l'ARS qui ne sont pas simples à s'approprier. Je viens de parler de la contribution au Plan stratégique, mais aussi derrière dans les schémas d'organisation, même pour les acteurs eux-mêmes, ce n'est pas toujours simple d'arriver à se repérer (*a fortiori* pour les représentants des usagers).

Concernant ce que nous apporte au niveau régional cette participation des représentants des usagers, il est encore un peu tôt pour le dire, mais nous avons une vraie volonté de développer une méthode de travail plus participative. L'enjeu est le développement de la concertation, du débat public, mais derrière, c'est finalement comment nous, ARS, arrivons à élaborer nos politiques, à évaluer, à mettre en œuvre en incluant le point de vue des acteurs, d'ailleurs pas seulement les représentants des usagers, mais aussi des autres acteurs du système.

C'est un changement culturel, il faut tout de même le dire. Je le vois. Je n'ai pas beaucoup de recul parce que je n'étais pas là avant, mais pour discuter avec un certain nombre de collègues qui étaient là du temps de l'ARH ou des DRASS, c'est vrai que nous étions dans un système extrêmement descendant et hiérarchique. Aujourd'hui, tout cela (en tout cas en Île-de-France) a relativement volé en éclat, ce sont tout du moins les témoignages que l'on a de beaucoup de personnes qui étaient là antérieurement.

La culture de « comment je travaille avec les partenaires extérieurs » et selon quelle méthode, parce que travailler avec des représentants des usagers qui sont bénévoles et ne sont pas rémunérés pour cela... Je rappelle qu'il y a d'autres institutions comme l'HAS qui rémunèrent les participants à des groupes de travail. Ce n'est pas le cas de l'ARS Île-de-France qui n'indemnise que les déplacements au titre de la CRSA ou de la Conférence de territoire. C'est tout de même le minimum minimorum que l'on puisse faire, donc nous sommes loin d'une indemnisation du temps de participation des représentants des usagers. Il ne s'agit pas seulement des représentants des usagers ; des professionnels libéraux notamment font état de ces mêmes difficultés,

que ce soit les kinésithérapeutes, les infirmiers, etc. Nous avons donc des problématiques de ce type-là pour faire fonctionner la CRSA et les Conférences de territoire correctement.

On voit bien que l'on a un enjeu de développer une méthode de travail qui permette que tout le monde s'y retrouve, c'est-à-dire à la fois les acteurs du système et nous. Il n'est pas évident de faire correspondre les contraintes de chacun et cela va jusque dans des détails extrêmement concrets : est-ce que l'on organise des réunions le soir, le matin, à midi ? C'est cela la vraie vie, c'est-à-dire comment travailler concrètement avec les acteurs et ensuite comment faire un retour aussi sur nous, la façon dont nous avons intégré leurs propositions et avis et comment montrer que les acteurs ont réellement participé.

Pour prendre en exemple un sujet d'actualité, le Plan stratégique régional de santé, les Conférences de territoires ont contribué, la CRSA bien sûr a rendu un avis avec un certain nombre d'amendements. On a intégré un certain nombre de propositions mais quel retour fait-on aussi vers ceux qui se sont investis dans cette contribution ?

Tout cela, ce sont des méthodes qu'il faut apprendre et que l'on est en train de développer. Les ARS sont jeunes, cela fait à peine un an qu'elles sont en activité et il faut du temps pour que les acteurs aussi évoluent. C'était aussi la même problématique dans les établissements de santé : il a fallu du temps pour que les professionnels (les médecins notamment) intègrent le fait qu'il y a des représentants des usagers dans un hôpital et voient comment travailler avec eux et comment ils pouvaient être des partenaires.

En ce qui concerne la question des limites du système, la limite est qu'il n'y a pas véritablement de financement de la démocratie sanitaire. A l'ARS, il y a un budget pour faire fonctionner les Conférences de territoire et la CRSA, mais c'est un minimum. Il faut aussi noter que dans la loi HPST, la seule mention à la démocratie sanitaire est la création des instances. Il n'y a pas de mission dédiée, écrite noir sur blanc dans les missions des ARS qui corresponde à la fonction de démocratie sanitaire entendue comme à la fois le développement de la concertation, de la participation en santé, de la promotion des droits, de la gestion des réclamations.

Tout cela n'apparaît pas du tout. Nous avons construit complètement notre département et nos missions à partir de nos convictions et de l'idée que l'on se fait -et qui nous semble évidente- d'une mission à mettre en œuvre au niveau régional, mais il faut tout de même rappeler que rien n'existe dans les textes. C'est important et d'ailleurs cela fait partie des propositions qu'avec Alain-Michel Ceretti nous avons faites également, consistant à dire que dans les missions d'une politique

de santé publique, dans le Code de la santé publique doit figurer la promotion des droits des patients. Il me semble que c'est un élément extrêmement manquant.

Lamine GHARBI, président. Madame ALBERTINI, j'ai eu peur pendant un moment, parce que je ne sais pas si vous êtes directrice de l'AP-HP ou à l'ARS Île-de-France, parce que vous avez beaucoup parlé de l'AP-HP... Je pense aussi qu'en Île-de-France, vous avez de très beaux établissements privés : ils sont privés mais ils ne sont pas privés de tout, je vous rassure. Ils ont des belles CME qui fonctionnent et ce n'est pas Gilbert LEBLANC qui me contredira sur ce point.

Alexandra, vous avez dit : « Quels résultats par rapport aux moyens ? ». Concernant les moyens, vous avez été très claire, il n'y en a pas beaucoup. Vous indemnisez uniquement ceux qui sont dans les instances obligatoires. Je repose donc ma question. Comment peut-on avancer s'il n'y a pas de financement de la formation, s'il n'y a pas de frais de déplacement qui soient pris en charge, de l'organisation ?

L'ARS, vous avez un rôle pour promouvoir ces représentants des usagers. Nous avons du mal à en trouver...

Aussi, quels sont les indicateurs ? Nous avons proposé un questionnaire qui fait débat mais qui a le mérite d'exister et puis on s'aperçoit que c'est nous qui sommes obligés d'être force de proposition.

Là, c'est un peu mon discours politique, quand il y a 8 Md€ de MIGAC... Je sais bien que tout est gelé, qu'il n'y a plus d'argent et que c'est la crise, j'entends bien, mais les 8 Md€ sont donnés disons à 99 % aux établissements publics. Essayez un peu de promouvoir ces usagers, que l'on puisse avoir de véritables moyens sinon, ce sera un discours stérile pendant encore des années.

Et puis, s'il vous plaît, pensez vraiment au privé parce que vous êtes en charge, à l'ARS Île-de-France, des deux secteurs (c'est un peu d'humour aussi...).

Laure ALBERTINI. La FHP est tout à fait un interlocuteur pour nous. Nous travaillons avec vous sans aucune difficulté et cela ne pose bien sûr absolument aucune question. J'ai parlé de l'AP-HP parce que je la connais bien, c'est tout, et que je ne me permettrais pas de parler de ce que je ne connais pas.

Lamine GHARBI, président. Venez nous voir !

Alain MOREAU. Vous avez une invitation pour mieux les connaître ! Y a-t-il des questions dans la salle ?

Un participant. Bonjour, je suis représentant des usagers dans le Vaucluse, à la fois dans les cliniques privées et dans les hôpitaux publics. J'aimerais rebondir sur une phrase que vous avez prononcée, Madame. Vous avez dit

que les médecins ont des difficultés à intégrer les CRUQ et à les comprendre. J'ai sous les yeux une convocation d'une CRUQ : sept à dix personnes étaient convoquées et nous n'étions que quatre...

Ce n'était pas la première fois qu'il y avait une réunion de la CRUQPC dans cet établissement et nous sommes un peu surpris et désolés. Comment faire ? Comment impliquer les médecins, les administratifs des cliniques privées pour venir assister tout de même à ces réunions importantes ? De la même manière que nous sommes souvent un peu écartés des différentes commissions du CLIN, du CLAN, etc.

Ségoène BENHAMOU. Vous soulevez un problème tout à fait crucial. Aujourd'hui, dans nos CRUQPC on fait intervenir des médecins libéraux, sauf que pour participer à des CRUQPC qui durent trois ou quatre heures, ils doivent annuler leurs consultations et annuler leur programme opératoire et nous n'avons aucun financement. Je le répète, on me dit : quels résultats par rapport à quels moyens ? Les établissements privés n'ont aucun financement pour assurer cette mission vis-à-vis des relations avec les usagers. C'est de leur propre initiative.

On nous demande des comptes, c'est bien, mais encore faudrait-il nous donner des moyens soit financiers, soit organisationnels. En l'occurrence, c'est extrêmement difficile avec nos médecins libéraux : on leur demande, mais ils le font entièrement bénévolement. Je trouve qu'aujourd'hui, vu l'importance que cela a, il est tout à fait anormal que l'on demande à un médecin de diminuer ses revenus pour le bien commun et pour agir dans le cadre d'un établissement. Je trouve cela anormal.

Dr Alexandra FOURCADE. Je comprends. Il ne faut pas que le débat déborde sur une polémique. Qu'il y ait besoin de moyens pour la démocratie sanitaire, je pense que nous sommes tous d'accord sur ce point, il y a un socle de moyens garantissant l'accès à la formation, les congés de représentation pour ceux qui ont une activité professionnelle (parce que c'est valable pour les médecins libéraux mais c'est également valable pour les usagers qui travaillent). On n'a pas envie d'avoir que des retraités dans les Conseils de surveillance. Il y a donc un vrai sujet qui est le fait de compenser le temps que l'on va consacrer à cette activité que l'on estime être indispensable à la qualité de la prise en charge.

C'est là que je répète la question que j'ai posée tout à l'heure. À un moment donné, il faut que l'on se pose la question de l'efficacité de tout cela. D'un point de vue managérial et de gestion d'un établissement, on se dit que c'est très bien de faire participer les usagers à la vie de l'établissement, mais qu'est-ce que cela améliore concrètement ? Il faudrait que l'on se fixe quelques objectifs concrets. La participation à des réunions pour

les médecins n'est pas forcément un problème d'argent. Le problème est de se dire : si j'y vais, est-ce vraiment utile ?

À partir du moment où vous voyez que c'est utile parce que vous arrivez à dire : « Regardez, dans notre clinique depuis que l'on a mis en place notre dispositif de CRUQPC, nous avons réduit le nombre de conflits, nous avons réglé tant de problèmes par la médiation, nous avons réduit les délais de transmission des informations », là les médecins vont se dire : « Tiens, finalement ils n'ont peut-être pas tort de nous impliquer là-dedans ».

Cela dit, tant que l'on n'a pas la capacité... En France, on a vraiment un problème d'évaluation sur beaucoup de sujets en politique publique. On met beaucoup d'argent sur des projets et derrière, on est incapable de démontrer... En tout cas, on a du mal à le démontrer... On ne met pas d'argent dans l'évaluation et on n'a pas les professionnels pour le faire.

Je pense donc que c'est un vrai sujet de réflexion à la fois pour les politiques publiques mais également pour les établissements que de se donner les moyens à un moment donné de dire : « On a investi dans la démocratie sanitaire, on a mis des moyens pour les représentants des usagers. Concrètement, est-on capable d'apporter la preuve que c'est utile ? » Il faut se poser cette question indépendamment du ressenti qui est évident pour tout le monde (plus on va mettre des patients dans la vie de l'établissement, mieux c'est).

À un moment donné il faut pouvoir se fixer quelques objectifs peut-être modestes au départ mais que l'on peut suivre et qui nous permettront de nous dire : « Là, on a gagné ». Du coup, cela contribue aussi à cette dynamique que l'on veut, pour que les gens aient envie de participer à des réunions qui, quelquefois, sont un peu rébarbatives. Passer en revue les plaintes dans une CRUQPC, je pense que certains d'entre vous le font régulièrement et ce n'est pas toujours forcément extrêmement sexy. Je le fais maintenant au ministère, je vois ce que c'est. Recevoir des courriers de plaintes, en général on passe déjà trois quarts d'heure à les décortiquer pour savoir quel est le problème de fond, parce que parfois ce n'est pas forcément toujours écrit comme une note de synthèse rédigée par un énarque brillant... C'est tout de même compliqué. *(Réactions dans la salle.)*

Ce n'est pas du tout une critique, mais concrètement c'est du travail et c'est compliqué. C'est une vraie expertise que d'avoir la capacité d'analyser les réclamations, mais il faut que cela continue d'être fait. Concernant le médiateur de la République, c'est pareil : ils ont aussi des courriers extrêmement complexes parce que c'est rarement un seul sujet qui est mis en avant dans une plainte.

Alain MOREAU. Je pense que l'on a souri parce que peut-être qu'un énarque est encore plus difficile à comprendre ! *(Rires et applaudissements.)*

Un intervenant. Bonjour, je suis représentant des usagers. Je pense que les représentants ont tierce légitimité dans la mesure où ils représentent les demandes des usagers. Encore faudrait-il que les usagers sachent qu'il y a un représentant dans l'établissement de santé dans lequel ils sont hospitalisés et là, je pense que c'est le gros problème. J'aurais bien aimé que des sondages soient faits en demandant : « Dans votre établissement de santé, vos patients connaissent-ils le représentant à la CRUQPC ? ».

Par ailleurs, pour rebondir sur l'utilité d'une CRUQPC, d'un CLIN, d'un CLAN, etc., je pense que les médecins l'ont bien compris. Dans mon établissement, en tant que représentant des usagers je serais à même de témoigner de l'énorme travail qui est fait et du sérieux de ces réunions. L'établissement doit comprendre que c'est l'intérêt parce que comme porte-parole et en essayant d'être le plus sincère possible, je pense que c'est un apport essentiel auprès des patients que le représentant des usagers peut apporter. Il doit à la fois ne pas avoir de parti pris et aussi témoigner du travail qui est fait.

Alain MOREAU. Merci pour votre témoignage. Je vous propose de poursuivre notre table ronde.

Dr Gilbert LEBLANC. En même temps que je préside un établissement dont je suis gestionnaire aujourd'hui, je suis médecin. Je suis passé par le moule de la formation, par l'exercice professionnel et j'ai en quelque sorte un double regard.

Concernant la France, on a entendu parler tout à l'heure de presque deux paysages et Laure ALBERTINI a dit qu'il faut faire avancer par des lois. Je trouve que la méthode que l'on utilise asphyxie. On multiplie les instances. Vous parlez d'une jeune administration, l'ARS, énorme, très lourde, donc qui met du temps à produire, surtout l'Île-de-France.

Par ailleurs, on déplore le fait que l'on n'ait pas de moyens pour évaluer, mais cela ne veut pas dire que cela va mal : on ne sait pas évaluer. Après, on peut « micro-évaluer » dans des endroits où cela marche et on peut demander aux gens de sortir leur évaluation, même s'il n'y a pas un texte définissant réglementairement comment on doit évoluer, parce que nous-mêmes, nous évaluons. Un certain nombre d'établissements ont beaucoup avancé et peuvent vous aider à voir clair en vous transmettant leur propre rapport, même s'il n'est pas formaté.

En France, une démocratie... Une bureaucratie... Justement, j'ai fait le lapsus, qui est l'inverse pratiquement de

la démocratie. Si l'on ne passe pas par le moule de la bureaucratie, rien n'existe, alors que la démocratie, c'est l'inverse : c'est plutôt la base qui s'exprime et la base n'a pas forcément besoin d'être formatée.

Il faut résoudre cette équation, dans un moment où il y aura de moins en moins de moyens. Si l'on s'y prend comme cela, on ne va pas y arriver.

Pour être un peu plus optimiste, j'avais envie de vous dire comment cela se passe dans mon établissement et ce que l'on a résolu en Île-de-France. C'est souvent la direction qui imprime la politique, la direction qui la guide modestement, parce que ce n'est pas tout seul que l'on fait les choses, mais c'est là où l'on donne l'impulsion. Si les directions se sont investies, en général derrière, cela a des chances de marcher. Vous parliez de ces grands hôpitaux que vous avez bien connus. Si vous avez un directeur dans un très gros CHU qui s'investit sur tel ou tel sujet, le sujet va avancer. Si l'on n'arrive pas à trouver qui impulse, cela n'avance pas.

Nous avons impulsé avant même la création des CRUQPC, c'est-à-dire lorsqu'il y avait des commissions de conciliation. Nous avons su faire venir des docteurs pour précisément les y intéresser. Comme vous l'avez dit, ils viennent à partir du moment où ils ont compris qu'il y a un retour du temps donné. Ce retour est soit personnel par enrichissement, savoir comment se débrouiller dans ces situations, soit éventuellement plus collectif. Lorsque l'on a 100, 200 ou 300 médecins dans un établissement, il y en a tout de même qui ont des fonctions représentatives à travers leurs organismes professionnels, une certaine fibre, une certaine propension à s'occuper des affaires collectives.

Cela dit, il est vrai que les freins qui ont été soulevés (c'est-à-dire qu'il n'y ait pas d'indemnisation, que ce soit tellement problématique pour des médecins libéraux) plus une crispation vis-à-vis du blocage de leurs honoraires (c'est-à-dire qu'il y a d'autres phénomènes et d'autres blocages inhérents à leur métier) les rendent moins perméables à l'exercice collectif. Puisqu'on ne les écoute pas au niveau de leur tutelle, alors ils ne s'investissent pas.

Une fois que l'on a réussi à intéresser les gens, ils viennent. Pour les usagers, je dois dire que cela a été la même chose : ils ont été très participatifs. À peine les CRUQPC ont-elles été mises en place, que nous avons trouvé pour notre rétablissement tout de suite trois candidatures. Leurs associations n'étaient pas affiliées au CISS, nous les avons aidées à se faire reconnaître puisqu'il fallait que ce soient des associations agréées. Nous les avons accompagnées. Comme c'est un travail collectif, tout le monde travaille avec tout le monde mais il faut aussi que tout le monde ait envie de travailler avec tout le monde. Là, pour le coup, j'ai envie de dire qu'il faut faire un stage. Vous y allez pour vous, mais en

même temps c'est un travail collectif : vous y allez pour l'établissement qui accueille d'autres patients et vous y allez aussi pour les médecins, c'est-à-dire qu'il faut que cela fonctionne. C'est une sorte de mayonnaise.

Là, nous sommes dans l'humain, ce n'est pas un texte réglementaire ni une nouvelle loi. Faisons déjà vivre ce qui existe, apprenons la relation qui en France est extrêmement coincée, les Français ne communiquent pas... Je voyage à travers le monde et je vois la différence qu'il peut y avoir avec les Espagnols, etc., où les gens discutent. En France, c'est crispé. La solution est d'arriver à faire travailler les gens ensemble.

On passe par des accréditations qui, là aussi, mesurent les choses. Lorsque l'on dit que l'on n'a pas de mesures, je ne suis pas tout à fait d'accord. Nous n'avons pas de mesures spécifiques mais tout n'est pas à mesurer dans le détail. A chaque fois que l'on passe une certification et que cela fait une accréditation, je peux vous dire que le travail de la CRUQPC est épluché à la loupe et que les experts visiteurs reçoivent les représentants des usagers et nous ne sommes pas présents. Il n'y a pas le président de l'établissement, il n'y a pas un docteur, rien !

J'ai été extrêmement flatté lors de la restitution, lorsque j'ai appris que les représentants des usagers (de la bouche des experts visiteurs) avaient dit qu'ils avaient été extrêmement embêtés et partagés, parce qu'ils ont dit qu'ils faisaient un excellent travail, que cela les passionnait, qu'ils étaient écoutés et qu'ils étaient force de proposition, que les échanges étaient formidables, qu'ils s'étaient enrichis... Ils étaient embêtés parce qu'ils disaient : « On devrait passer la main à d'autres usagers parce que l'on voit bien que c'est en tournant aussi que l'on apprend, mais on ne veut pas laisser notre place parce que l'on voit le bénéfice engrangé pour l'établissement et que cela nous plaît ». Voilà un peu le côté «sourire»...

C'est cela le problème, ce n'est pas de refaire des lois ou des instances qui prennent du temps à tout le monde. Si vous multipliez les commissions d'usagers, forcément tout le monde veut être présent dans ces commissions, médecins, etc., et on n'arrive pas à fournir les ressources humaines. C'est totalement incompatible, l'excès de démocratie et l'alibi que l'on cherche derrière, avec le fait de mettre des usagers partout. Pourquoi ? Parce que je n'ai pas encore prononcé le mot, mais il faut professionnaliser votre rôle.

Il faut donc la formation dont vous avez déjà beaucoup parlé ce matin mais quand on commence, on ne peut pas former tout le monde tout de suite. Même après deux ou trois formations, on n'est pas encore professionnalisé, on n'est pas encore bon, on n'arrive pas à avoir un regard général. On connaît bien son association et son domaine, mais pas justement pour tenir ce rôle qui doit être extrêmement polyvalent. C'est antagoniste :

on ne peut pas faire appel à plus d'usagers encore, alors que l'on a déjà du mal à les former et qu'eux-mêmes acquièrent une certaine expérience, donc une certaine pertinence.

On ne décrète pas à la place des gens, on ne décrète pas comment se fait un dialogue et on ne décrète pas comment on doit discuter pour améliorer la prise en charge, parce qu'il est question de cela. Cela ne vous a pas échappé, puisqu'on vous l'a annoncé en filigrane : on vous dit que d'ores et déjà l'administration, au-delà de l'offre de soins, c'est-à-dire des établissements, s'occupe aussi maintenant du médicosocial mais la médecine ambulatoire, c'est-à-dire ce qui se passe dans les cabinets, la tenue des dossiers, les rapports entre les patients et les médecins de ville (c'est cela l'ambulatoire, ce n'est pas la chirurgie ambulatoire. Quand on vous dit le mot « ambulatoire », c'est lorsque vous allez chez le docteur en ville)... Donc vous imaginez s'il faut aussi faire une sorte de CRUQPC ou une espèce d'évaluation des rapports usagers/docteurs en ville, alors là je peux vous dire que l'on va passer notre temps à cela et plus à soigner.

Je caricature exprès pour dire un peu ce que vous-même avez dit, Alexandra. Ce n'est pas forcément la loi de plus, mais il faut se retrouver pour faire vivre ce que moi j'ai constaté sur le terrain, qui a énormément avancé dans certains établissements où les directions se sont impliquées, où les gens ont été formés et donc sont devenus compétents.

Globalement, on veut bien produire des rapports qui vont vers l'administration pour montrer quelques thèmes. Comme vous le dites, il faudrait choisir quelques thèmes. Il suffit de demander aux établissements, sur quelques thèmes où ils ont pu travailler et où ils ont constaté une amélioration au quotidien : le traitement de la douleur aux urgences, des circuits courts pour les personnes âgées pour qu'ils attendent moins longtemps que d'autres parce que c'est une population plus fragile, comment on a à gérer, en écoutant et en travaillant avec les usagers, le problème de la précarité, etc.

Il faut arrêter de décréter d'en haut des formules qui prennent beaucoup de temps à beaucoup de monde pour nous produire des propositions parfois qui ne sortent qu'au bout de deux ou trois ans. On perd beaucoup de temps, alors que des solutions ont été mises en place par le fruit de votre travail et de celui des professionnels.

Nous l'évaluons dans ce que l'on appelle la gestion de risques. Dans les établissements la gestion du risque, c'est important. Cela veut dire qu'avec vous, on veut éviter les accidents et les incidents et améliorer la qualité de la prise en charge. C'est assez simple et c'est ce que l'on fait dans les CRUQPC, mais pour cela, il faut professionnaliser donc former et donc avoir en Île-de-France peut-être 2 000 ou 3 000 personnes capables...

Vous voyez, j'annonce un chiffre, parce que sinon on n'est pas précis. Là, nous sommes dans du pratique et du concret : il vaut mieux avoir 2 000 personnes très bien formées et très efficaces (qui elles-mêmes après dans leur cercle et leurs associations vont rapporter ce qui se passe, vont chercher des idées, parce que c'est cela, c'est un travail collectif pour avoir des idées), plutôt que doubler des réunions où elles ne peuvent pas aller. Après, comme vous le dites, on n'a qu'une catégorie de personnes qui peuvent y aller, des gens qui ont du temps, des retraités. Il faut donc être économe en temps, faute de pouvoir être économe en argent (de toute façon, nous le sommes, puisqu'il n'y a pas d'argent du tout). *(Applaudissements.)*

Alain MOREAU. Merci, Monsieur LEBLANC. Je vais passer la parole à Monsieur Eugène DANIEL. J'ai compris à travers quelques questions ce matin qu'il y avait les gens heureux qui faisaient partie de votre collectif associatif et les autres, c'est un peu cela, non ?

Eugène DANIEL. Effectivement, étant donné les obligations législatives, pour être représentant des usagers il faut faire partie d'une association agréée. Cela nécessite de répondre à un questionnaire, d'établir un fichier. Il arrive que certaines associations soient rejetées.

Nous sommes confrontés aussi à la mise en place, pour la représentation des usagers, d'un certain nombre d'instances où les usagers sont représentés d'une façon significative maintenant. On s'aperçoit très vite (comme pour la région Île-de-France mais c'est vrai pour les autres régions) que l'on commence à avoir du mal à faire face, pour qu'il y ait le minimum de chaises libres et à répondre à cette nouvelle problématique.

Bien sûr, avec le système d'avant, un certain nombre de représentants des usagers siégeaient dans les Conseils d'administration dans les établissements hospitaliers, dans les CRUQPC qui existaient déjà et ils n'étaient pas forcément membres d'associations agréées.

Il y avait différentes associations qui étaient admises, où l'on pouvait être représentant des usagers. Je peux en parler en connaissance de cause : la meilleure preuve est la Mutualité. La Mutualité avait un certain nombre de représentants des usagers, mais elle n'était pas une association reconnue, elle n'avait pas l'agrément pour avoir des représentants des usagers.

Nous avons aussi un certain nombre de petites associations de proximité locale, dont les représentants font leur travail, peut-être pas de la manière dont on l'entend maintenant parce qu'il faut être compétent et qu'il faut un certain professionnalisme, comme cela a été dit au cours des interventions.

Il est certain que beaucoup de petites associations n'ont ni le temps ni la structure permettant de faire face

à la formation, à l'aspect administratif qui est nécessaire et à une bonne communication.

Il y a aussi les Collectifs interassociatifs dans les différentes régions, sous l'égide du CISS national. Le CISS est justement le centre où les associations peuvent se regrouper. Ce qui est important, c'est que les CISS doivent justement écouter les petites associations (et je pense que c'est l'avenir) pour les aider et les accompagner à monter leur dossier d'agrément.

Un autre sujet important est qu'il y a maintenant le médicosocial, nous avons parlé également de l'ambulance. Il n'y a pas de décret, pas de loi qui précise la représentation des usagers. N'est-ce pas le moment de profiter justement de cette mise en place pour envisager la façon dont on pourrait étendre dans cette partie-là la représentation des usagers d'une autre façon et peut-être modifier un peu la législation qui est rigide au niveau du sanitaire ?

Alain MOREAU. Madame FOURCADE avait noté votre demande, cela va remonter !

Eugène DANIEL. Je sais qu'il y a des divergences, même au sein des différents CISS et au niveau des associations. Il est normal qu'il y ait des règles bien précises vis-à-vis des pouvoirs publics, parce qu'il y a quand même un financement de ces derniers concernant le fonctionnement des CISS.

En revanche, ne faut-il pas envisager une étendue et une interprétation un peu différente de l'obligation de la représentation des usagers par des associations ? Des associations ne peuvent-elles pas venir rejoindre d'autres associations qui ont déjà leur agrément pour pouvoir siéger normalement ?

Je crois qu'il faut être un peu innovateur et imaginatif dans ce domaine, car demain nous n'arriverons pas à faire face pour remplir les postes au niveau de la représentation des usagers. C'est un point très important si nous voulons avancer.

Un autre point est intéressant, à savoir le décroisement. Avant, il était difficile (on y est arrivé selon les régions et selon les personnes, parce qu'il y a souvent des problèmes de personnes aussi) de discuter librement et d'échanger entre usagers, représentants des usagers, professionnels de santé et établissements hospitaliers, et tout le système sanitaire qui est un peu compliqué pour l'utilisateur lui-même.

Une remarque a été faite concernant la communication et l'information qui sont essentielles. Par expérience, puisque j'ai un certain âge, j'ai été amené à être hospitalisé et il y a peu d'établissements où le livret nous est remis au niveau de l'accueil. On ne sait pas s'il y a des représentants des usagers à l'intérieur, il n'y a pas d'affiche. Il faut réclamer pour avoir le livret d'accueil et il

Il y a une méconnaissance même de la part de professionnels de santé et de salariés des établissements qui ne connaissent rien et ne savent pas qu'il y a des représentants des usagers. C'est tout de même important !

Depuis quelques années, je travaille non plus avec la DRASSIF, mais avec l'ARS maintenant, où j'estime qu'il y a un changement, une évolution. On s'y exprime librement, on a l'impression (et je pense que c'est plus qu'une impression) d'être écouté, avec la CRSA, où l'on a un nombre important de représentants des usagers, aux Conseils de surveillance également. On a fait le compte au niveau des formations, car c'est un point important, mais on s'aperçoit que pour la région Île-de-France, il faudrait par an pouvoir former 400 à 500 personnes !

En plus, lorsqu'il s'agit de personnes qui sont encore en activité, elles ont un problème pour se libérer, etc. Pour les entreprises c'est une perte pendant ce temps-là et c'est difficile.

Il y a le problème du financement. Même si les personnes sont volontaires et comprennent l'importance de tout cela, il y a tout de même le problème du financement qui est à regarder de très près.

Il y a un statut qui existe déjà au niveau de la représentation des usagers, mais qui ne va pas encore assez loin. Je ne demande pas à ce que ce soit au niveau des organisations syndicales, parce que ce n'est tout de même pas tout à fait le même rôle selon moi.

Il faut aussi arriver à être constructif. On a franchi un peu le pas grâce au CISS national et grâce aux rencontres que l'on a entre les différents CISS régionaux. Il s'agit justement du fait de travailler (au niveau de la région Île-de-France, je pense qu'il y a une certaine réussite), de faire des formations avec les différentes fédérations hospitalières et également avec l'ARS pour bâtir des programmes qui conviennent. On commence à ouvrir certaines formations où il y a les représentants des usagers et même des professionnels de santé.

Nous essayons aussi de nous adapter aux obligations. Il y a les problèmes que tout le monde connaît de proximité et de transport dans la région Île-de-France. Nous avons fait un essai pour décentraliser une formation et la faire dans un établissement dans un département. Je pense que nous allons continuer à travailler dans ce sens-là, car c'est très important si nous voulons limiter le temps, pour les représentants des usagers ou les professionnels de santé (parce que ceux-ci doivent connaître aussi les attentes des représentants des usagers eux-mêmes, c'est bien l'utilisateur qui est au bout de la ligne). Je pense qu'il est très important justement que l'on s'adapte aux évolutions et que l'on ait vraiment un travail de partenariat.

Il est certain que dans des établissements publics ou privés, ce n'est pas un problème. Il n'y a plus ce cloisonnement ou cette difficulté d'avant. J'ai été surpris : je

suis président du CISS Île-de-France depuis décembre 2009 et il y a une prise de conscience des deux côtés, de la part des représentants des usagers et de celle des professionnels de santé et fédérations hospitalières. Je pense que c'est l'avenir, qu'il faut continuer dans ce sens-là. Il faut que les représentants des usagers aient toute leur place. C'est un point important et nous avons besoin de l'ARS, des fédérations hospitalières et de tous les professionnels de santé pour qu'il y ait un véritable échange et une construction qui conviennent et qui aillent toujours vers l'utilisateur.

Finalement demain, aussi bien les professionnels de santé que nous-mêmes, nous sommes des usagers. Il ne doit donc pas y avoir de fossé, cela concerne tout le monde. Je pense qu'il est très important de faire évoluer les choses et d'être partie prenante, de savoir écouter. Il faut une certaine expérience : il y a 30 ou 40 ans, je n'écoutais pas. J'ai appris à écouter et cela change beaucoup les choses.

Il y a aussi la question de la proximité au niveau des usagers, des patients, c'est très important.

J'ai mis en route un objectif important depuis quelques années. Beaucoup d'associations et d'organismes sont dans l'environnement de la santé, du sanitaire, du médico-social. On a l'impression qu'ils ont le même but, mais en fin de compte ils veulent que ce soit gardé pour eux, ce sont eux qui sont un peu le savoir et il n'y a qu'eux qui ont la véritable solution. Eh bien non ! Il faut travailler tous ensemble, que l'on écoute et que l'on aille dans le même sens.

Voici un exemple simple. Cela se passe très bien avec l'ARS -même si nous avons des divergences, ce qui est normal- sinon on ne défendrait pas dans ce cas-là les usagers comme il est nécessaire de le faire. Cela dit, il est certain que si l'on arrive sur certains points à être d'accord, à ce moment-là bien sûr le problème du financement restera à régler mais si l'on sait ce que l'on veut pour répondre aux besoins et aux attentes des usagers, on aura déjà fait un grand pas.

Pour terminer, je pense que c'est effectivement l'affaire de tous. Nous avons de plus en plus de contacts avec l'URPS, les professions libérales. J'ai été surpris parce que nous avons eu un échange franc, etc. Nous savons d'avance qu'il y a des questions où nous n'arriverons pas à nous mettre d'accord (comme simplement sur les tarifications, les dépassements, etc.), mais il faut écouter leur position. Nous donnons et nous défendons la position des usagers, car il faut qu'il y ait l'accès aux soins pour tous, c'est très important, et il faut effectivement que nous arrivions à des accords pour avancer ensemble.

En revanche, sur les permanences de soin, je pense que nous devons trouver des solutions assez rapidement ainsi que sur l'accès aux soins, comme cela a

été dit. Concernant les réseaux de santé, nous devons pouvoir avancer ensemble. Si nous arrivons déjà tous ensemble à être d'accord sur ces points-là, nous aurons répondu à une partie des attentes des usagers.

(Applaudissements.)

Alain MOREAU. Bravo pour vos conseils de sagesse. Je suis ravi de savoir que l'on écoute plus aujourd'hui. Je crois que ce n'est pas encore complètement acquis, mais cela va dans le bon sens.

Laure ALBERTINI. Une précision sur le financement de la formation, parce que c'est un sujet épineux à l'ARS Île-de-France. Vous évoquiez les MIGAC, mais les MIGAC concernent le sanitaire. Or, la problématique est de former les représentants des usagers pas uniquement dans le sanitaire et là, on s'arrache les cheveux. On ne peut pas prélever sur du MIGAC le financement de quelque chose qui va bénéficier à un autre secteur.

Il faut savoir qu'aujourd'hui justement nous n'avons pas d'enveloppe fongible. Nous avons des tuyaux de financement qui continuent à reproduire les mêmes cloisonnements que ceux qui préexistaient, nous n'avons pas encore réussi à dépasser cela. Du coup, nous retrouvons ces problèmes-là aussi par exemple sur le financement de la formation.

Cela ne veut pas dire que nous ne pouvons pas essayer de trouver des solutions. En tout cas, nous essayons de réfléchir, mais ce n'est pas si évident. De plus, il n'y a pas de raison que ce ne soient que les établissements qui fassent l'effort en prélevant une somme sur les MIGAC, même si elle n'est pas énorme. C'est un vrai sujet.

Dr Gilbert LEBLANC. L'ARS peut en revanche régler le problème du financement de la formation déjà pour le milieu que nous représentons. La FHP Île-de-France a organisé à la première heure des formations de 48 heures, qui forment à chaque fois une vingtaine d'usagers qui viennent d'ailleurs avec assiduité. Il y a déjà des personnes qui reviennent, parce que vous l'avez dit vous-mêmes, il n'y a pas que la formation initiale : il y a une évolution permanente du contexte, des relations avec les médecins, la contractualisation introduit de nouveaux champs pour lesquels il faut que l'on forme pour professionnaliser.

En Île-de-France, on forme à peu près 60 à 80 usagers par an. J'en parle parce que j'y participe directement. Nous avons des médecins, des personnes de la Qualité qui viennent également faire des conférences en 48 heures. Je pense qu'il y a une grande satisfaction parce que j'ai regardé les évaluations. Nous faisons des tests en début et en fin de formation, donc nous avons le reflet exact de la qualité perçue et nous savons si nous avons répondu à leurs attentes. Concernant les

notations, je ne sais pas si Ségolène a présenté tout à l'heure ces retours de la formation, mais ils sont d'un excellent niveau, puisque nous sommes jugés par vous sur ces formations.

Je pense que la Fédération pourrait faire des kits de formation pour 40, puisqu'il y a un déficit. Vous avez dit qu'il y avait un problème dans le médicosocial, mais il y a un déficit de formation déjà pour le champ de l'offre de soins. Dans la mesure où ces formations sont qualitatives, je pense que l'Agence devrait se poser peut-être sur le sujet avec nous pour voir s'il ne peut pas y avoir tout de même (puisque là il n'y a pas d'obstacles) des MIGAC, on pourrait en faire 4 au lieu de 3 par an et au lieu de le faire pour 20 personnes, ce pourrait être fait pour 40. Cela dit, pour cela il faut directement nous aider.

Une participante. Bonjour. Je suis de la Maison associative de la santé à Rennes. Ce n'est pas une question mais un témoignage que je voudrais apporter par rapport à l'intervention de Monsieur DANIEL. A Rennes, nous avons la chance d'avoir un beau tissu associatif. Nous travaillons étroitement aussi avec le CISS Bretagne notamment pour le renouvellement des mandats.

Nous avons également établi un partenariat assez étroit avec le Centre de coordination de lutte contre les infections nosocomiales (CCLIN), le CCLIN Ouest, notamment. Nous avons créé, bâti une formation pour les représentants des usagers dans les CLIN. La question se pose sur l'avenir de la place des RU dans les CLIN et leur basculement sur la CRUQPC.

En tout cas, je voulais dire quelque chose de positif, à savoir que l'on peut arriver à travailler entre représentants des usagers et professionnels.

Je vous donne un exemple : le 6 octobre prochain à Rennes, nous organisons une réunion de formation sur ce qui s'est passé depuis la loi du 4 mars 2002, quelles sont les relations et comment nous avons avancé ensemble.

Je voulais donc apporter ce témoignage, très positif je pense. En tout cas, je vous remercie aussi pour ces interventions très riches.

Odile GOMBAULT. Je voudrais juste confirmer que pour la Mayenne et les Pays de la Loire, nous avons bien reçu toutes vos propositions de formation et vraiment je vous félicite.

Je voudrais vous donner simplement un témoignage au niveau de l'ARS, puisque je suis également à la CRSA, au Conseil de surveillance et dans les commissions spécialisées. Fin juin, nous avons eu une journée complète de formation organisée par l'ARS des Pays de la Loire, donc par Madame DESAULLE, non seulement pour les représentants des usagers, mais nous étions aussi avec l'URPS, l'Union régionale des professionnels

de santé (l'ancienne URML). Il n'y avait pas simplement des médecins mais aussi différents corps médicaux et également des hospitaliers. C'était une journée complète de formation organisée par l'ARS. C'est donc formidable. Nous travaillons ensemble et avec toutes les associations également.

Alain MOREAU. C'est bien de le dire, il y a aussi beaucoup de bonnes choses qui se passent.

Alain OLYMPIE. Premier point, cela fait plus de 30 ans que je travaille dans le tissu associatif et il faut reconnaître que cela a tout de même bougé au niveau de l'Etat, des ministères. Autrefois, nous avons l'habitude de dire dans les associations qu'il faut toujours cinq ans avant que quelqu'un au ministère nous entende et comprenne ce que nous faisons. On a réduit les délais, c'est vrai. Aujourd'hui, je crois que tout le monde peut en témoigner (je vois qu'il y a un certain nombre de personnes dans la salle qui sont militantes depuis quelques années).

La philosophie de l'histoire, c'est qu'il faut que chacun y trouve son compte. Concernant l'Etat, nous l'avons compris : politiquement il y a des lois, l'Etat voit bien comment y trouver son compte à très bon marché, finalement. On fait une loi, pas toujours suivie dans les décrets d'application parce que, Madame ALBERTINI, il y a les lois mais ensuite il y a les décrets. Nous voyons actuellement la loi HPST (Hôpital patients santé territoire) mais c'est vrai que nous n'avons pas encore certains décrets et nous avons tout de même un peu de mal.

Puis, nous l'avons déjà dit, il y a les moyens qui vont avec pour appliquer les décrets et là, il y a trois étapes qui sont un peu problématiques.

Deuxième point, on peut améliorer le système. Les associations tout de même ont été là pour pousser la loi de 2002, elles ont été là aussi dans la loi HPST, elles sont toujours là. C'est vrai que sans les associations, sur le dossier médical et la disponibilité dans les établissements de santé (même s'il y a beaucoup de progrès à faire), nous n'en serions pas là. Pour parler de quelque chose de plus récent, il y a maintenant tous les débats sur la bientraitance, etc., et nous avons notre rôle à jouer.

Monsieur, vous l'avez dit et je pense qu'au niveau des établissements, il est essentiel qu'il y ait quelqu'un qui porte le projet, qui pense et qui dise à son personnel : « On ne perd pas de temps, on va en gagner ». C'est une philosophie que nous avons du mal à retrouver. Beaucoup d'entre vous comme moi, nous avons plusieurs casquettes et parfois nous avons l'impression que beaucoup de gens n'y voient pas une priorité dans les établissements alors que (tout le monde est là pour en témoigner) je pense que nous pouvons gagner beaucoup de temps dans les établissements pour le bien du patient.

Troisième point, pour nos associations, qu'avons-nous

à gagner dans l'affaire ? Nous avons du mal à recruter des bénévoles pour conduire nos propres actions pour nos missions sociales. Je travaille sur la maladie de Crohn et la recto-colite hémorragique. J'ai du mal à trouver des personnes pour accueillir les gens et pour répondre au téléphone. Or là, pour l'intérêt public, il va falloir aussi souvent envoyer des gens en formation, etc.

Qu'avons-nous à y gagner ? C'est vraiment là que l'Etat (tout le monde) devrait se poser la question. Nous savons pourquoi nous sommes là. Pour moi, si je prends du temps sur mon travail (parce que même si je suis salarié d'une association, je prends du temps de bénévolat, mes 35 ou mes 40 heures, je fais tout cela en plus) et pour chacun d'entre nous, quel est le sens pour nous ?

Il faut vous dire que nous ne sommes pas là pour rien. Nous méritons tous ici quelque chose que nous ne trouvons pas ou bien où il y a des progrès à faire, c'est-à-dire le respect des gens avec lesquels nous travaillons dans les établissements, parce que nous n'avons pas toujours la reconnaissance. Vous avez parlé de connaissance et de professionnalisation ; nous, nous vous mettons en face la reconnaissance également.

Il y a encore du travail. Ce qu'Eugène a dit est bien. Il faut tout de même donner les moyens à tout le monde de s'investir là-dedans, mais il faut vraiment qu'il y ait une prise de conscience et que chacun pense que l'on gagne du temps pour nous tous et non pas que l'on en perd.

Raymond MARI. Bonjour, je suis Raymond MARI, de l'Union des familles laïques. Je suis persuadé que nous avons beaucoup intérêt à participer aux instances de concertation pour y représenter les usagers. Pour moi, il n'y a pas de doute.

Tout à l'heure, l'animateur de la séance faisait remarquer qu'il y avait des associations qui bénéficiaient d'un statut privilégié, avec l'imprimatur du CISS, mais il y a aussi les autres.

Je serais curieux de savoir comment les désignations sont faites au sein des instances de concertation. Pour des associations qui sont agréées, bien entendu, nous ne discutons pas de ce problème, mais si elles ne sont pas affiliées au CISS, il y a peut-être un souci. Je crois que la richesse de la représentation des usagers vaut aussi par leur diversité.

Il faut bien sûr qu'il y ait des moyens pour que cette représentation des usagers soit effective et compétente. En particulier, il faut les moyens financiers. Je voudrais dire au Dr LEBLANC, qui évoquait un blocage des honoraires et les difficultés des médecins à participer aux instances de concertation, que compte tenu de l'évolution du salaire moyen en France, comparativement à l'évolution des honoraires la difficulté est encore plus grande pour les salariés. (*Rires.*)

En ce qui concerne la démocratie sanitaire, je doute que l'on puisse véritablement évoquer tous les problèmes concernant l'accès au soin dans les structures quelles qu'elles soient et en particulier dans les structures d'hospitalisation privées.

Dans cette journée, je ne vois pas un thème qui avait occupé un débat précédent au sein de votre association et qui me paraît constituer une problématique considérable pour les établissements d'hospitalisation privés, à savoir les dépassements d'honoraires.

Il me semble que ce sujet est central et que cette année, nous n'en voyons pas l'évocation. Je n'ai pas l'impression que ce problème ait été réglé. La question que je me pose est de savoir si au sein des instances de concertation d'un établissement, on est en mesure d'évoquer ce sujet. Or, si la question n'est pas réglée sur un plan général par quelques dispositions que le gouvernement, notamment, ne veut pas prendre, peut-être y aurait-il des moyens à trouver au sein des établissements pour trouver des accords entre l'établissement qui est confronté à ce problème et les praticiens, de telle sorte que les dépassements soient jugulés et que les malades puissent accéder aux établissements privés comme ils peuvent le faire au niveau des établissements publics.

Dr Alexandra FOURCADE. J'aimerais peut-être clarifier quelques points. On peut aujourd'hui, en termes de représentation des usagers dans les différentes instances, être issu du CISS, soit d'une autre association. La condition *sine qua non* est d'être agréé. On peut très bien être agréé hors du CISS.

Après, il y a les procédures d'appel à candidatures qui sont du ressort de chaque agence. Lors du renouvellement des instances dans le cadre de la loi HPST, je ne suis pas certaine que dans toutes les régions, il y ait eu une procédure extrêmement ouverte d'appel à candidatures. Cela dit, il faut voir ce qui est possible aujourd'hui, c'est le périmètre qui est très ouvert parce que c'est une association agréée, qu'elle soit CISS ou pas CISS.

Enfin, les règles de transparence de l'appel à candidatures ont fait que peut-être parce que les calendriers étaient trop serrés ou parce que les choses étaient à mettre en place, etc., il n'y a pas forcément eu un appel à candidatures ouvert, transparent, permettant à des associations répondant aux critères de candidater aux différentes instances.

Ségolène BENHAMOU. Je dirai un mot concernant le sujet des dépassements d'honoraires. L'année dernière, au premier congrès des usagers, cela nous avait semblé être un sujet important. Nous vous avons dit que nous voulions être transparents, nous savions que c'était un sujet un peu polémique, donc nous avions attribué ce sujet à l'une des tables rondes.

Or, il est ressorti des questionnaires de satisfaction de l'année dernière que c'était le sujet qui avait le moins intéressé les participants. Ce n'est pas que le sujet des dépassements d'honoraires n'était pas intéressant, mais ils ne souhaitaient pas le voir traiter dans le cadre de ce congrès. Ils attendaient des sujets directement liés aux représentants des usagers et à leur fonction.

Lors de la réunion préparatoire en mai avec les associations d'usagers, au vu des résultats, nous avons décidé de ne pas remettre ce sujet, mais rien ne nous empêche de l'aborder à nouveau l'année prochaine, ce n'est absolument pas pour nous un sujet tabou, bien au contraire.

Alain MOREAU. Une réaction du président ?

Lamine GHARBI, président. Votre intervention était fort prégnante. Concernant les médecins, ceux-ci ont un double malaise aujourd'hui, le premier étant le manque de reconnaissance. Ils ne sont plus considérés comme avant à une valeur ou à une situation sociale qu'ils n'ont plus.

Leurs honoraires sont effectivement supérieurs à la moyenne mais sur ce sujet, je suis assez libre parce que quand on fait 12 ans d'études, je pense qu'il faut aussi avoir une reconnaissance de son travail.

Cela dit, vous avez raison sur le dépassement d'honoraires. Je prends la défense du secteur optionnel [c'est-à-dire que ce soit encadré]. Le gouvernement ne prendra pas la mesure, nous avons vu qu'il taxe le dépassement d'honoraires, les mutuelles à hauteur d'un milliard d'euros, donc les mutuelles ont beau jeu de dire que l'on ne va pas avancer...

Cela dit, c'est plus complexe que cela. Si en tribune je peux dire qu'il faut qu'il y ait le secteur optionnel, lorsque je me retrouve dans mon établissement et que je vois un de mes chirurgiens qui réalise 700 à 800 prothèses de hanche sur l'année (ils sont en secteur 2, 85 % des chirurgiens le sont), je n'ai pas le courage de lui dire : « Tu fais 800 patients, mais baisse un peu tes honoraires ». Je reconnais, à titre personnel, que je n'en ai pas le courage, parce que c'est vrai qu'il « apporte » 800 patients, un chiffre d'affaires et une activité. Cela dit, c'est vrai qu'en général, ceux qui travaillent le plus, globalement, sont ceux qui ont une bonne réputation et qui sont des moteurs dans un établissement.

C'est donc compliqué pour nous, sur les 600 cliniques que nous sommes, de dire que l'on va encadrer, puis on va se réunir entre nous et on va dire : « Toi, tu prends 100 €, toi tu prends 200 € ou toi, tu prends 300 € ». On n'a pas le courage de le faire et ce n'est peut-être pas notre mode de fonctionnement. On a autant de médecins que de patrons dans une clinique. Qui de l'œuf ou de la poule est le chef de la clinique ? Je ne le sais pas.

Je suis propriétaire de mon établissement, donc je sais que je suis le patron, mais le médecin qui « amène » ses patients, ce sont « ses patients ». J'ai plus de 250 médecins et j'ai 250 patrons. Ce n'est pas si facile que cela, mais je suis d'avis de rouvrir ce débat l'année prochaine parce qu'il me semble important concernant le reste à charge (et l'objectif du MCO, c'est un reste à charge égal à 0).

Dr Gilbert LEBLANC. Je reprends très rapidement la parole parce que j'ai été interpellé par Monsieur.

C'est toujours facile de faire ricaner une salle en disant que la moyenne des revenus va baisser, etc. A mon avis, c'est typiquement ce qu'il ne faut pas faire, puisque c'est une façon de s'affronter alors que mon discours ce matin était qu'il fallait faire prendre une mayonnaise.

J'ai évoqué cela tout à l'heure, sans le justifier ou pas. Je n'ai pas pris position mais vous, oui. Vous avez pris position en disant que nous sommes dans un environnement avec des médecins qui ont leurs problématiques. Je ne vais pas m'amuser à vous montrer leur courbe d'honoraires depuis 20 ans qui n'a pas bougé, etc., ce n'est pas le sujet ici.

Quant à moi, je suis du secteur 1, donc je peux tout à fait parler du secteur 2 que vous dénoncez, mais vous prenez cela comme justification pour ne pas assister à des réunions. Ce n'est pas cela, le problème ! Les dépassements sont un sujet très important en France. Tout le monde s'en préoccupe.

L'année dernière, nous avons évoqué des expérimentations en Île-de-France. Je fais partie des quatre établissements dont nous avons parlé alors, qui ont signé une charte de soins restant à charge des patients. Les CRUQ peuvent travailler sur le sujet pour regarder si l'on respecte bien la non-majoration des honoraires dans tout ce qui est déjà défini réglementairement. Il y a déjà l'accès par les urgences, etc. Il y a donc déjà eu beaucoup de grain à moudre et nous sommes tous préoccupés -comme vous- par cette question. Nous nous en occupons. Cela dit, il faut comprendre que l'organisation du travail est différente entre les hôpitaux publics. D'ailleurs des études ont démontré qu'il y avait plus de dépassements d'honoraires dans les hôpitaux publics que dans les cliniques privées. C'est pour cela que j'ai repris la parole. Vous avez été péremptoire en disant des

choses ou en voulant en faire dire, mais vous n'êtes pas forcément si bien informé que cela. Les dépassements dans les hôpitaux publics sont en quantité (de dépassement) très importante sinon, forcément on peut faire sans dépassement, mais dans trois mois...Vous êtes là aussi pour le dire.

Nous ne sommes pas à tirer les uns sur les autres, ce n'est pas comme cela que nous ferons avancer les choses. Simplement, la présence des médecins dans ces instances qui sont tellement importantes, c'est là qu'on laboure, c'est là que l'on fait la démocratie sanitaire et pas tellement dans les commissions mais sur le terrain, dans du concret, pour faire avancer les choses en matière de sécurité, de qualité et de confort pour les usagers.

On dit que pour une part, c'est faute d'une indemnisation, mais c'est simplement aussi que les médecins qui ont beaucoup de succès travaillent beaucoup. Monsieur a dit : « Dans mon association, je ne travaille pas 40 heures, j'investis 60 heures ». Les médecins travaillent déjà 60 heures, ils ne peuvent pas forcément investir 70 ou 80 heures.

Il y a des problématiques comme cela, il faut lever ces verrous, mais en faisant attention de ne pas aller chercher des polémiques là où c'est déjà compliqué. C'est un sujet qui est sur le feu, qui bout déjà, dont on s'occupe. Il va falloir en reparler à tous nos congrès. Nous faisons des démarches entre des représentants de présidents de CME et nos fédérations, nous cherchons des solutions et nous voulons, si possible, que ces solutions partent du terrain pour les proposer aux ARS, pour les proposer au ministère plutôt que d'avoir des choses qui descendent et qui sont bloquées de façon épidermique.

Alain MOREAU. C'est à l'évidence un sujet important que l'on pourra reprendre dans la journée. Monsieur, vous avez suscité le débat et c'est exactement ce que nous voulons.

Un participant. Monsieur LEBLANC m'a coupé l'herbe sous les pieds, parce qu'à Strasbourg, les dépassements du CHU sont infiniment plus importants qu'en clinique privée. Il y a des gens qui viennent en clinique privée parce qu'ils ne peuvent pas se payer l'hôpital public. *(Applaudissements.)* ■

TABLE RONDE N° 2 :

GESTION DES RISQUES EN ÉTABLISSEMENT : QUEL RÔLE POUR LE REPRÉSENTANT DES USAGERS ?

Claude GUELDRY. Bonjour, je suis la directrice du Bureau d'assurance qualité et de l'information médico-économique de l'hospitalisation privée. Dans ce cadre, pour ce qui nous concerne aujourd'hui, je représente la FHP et la FHP-MCO dans tout ce qui est qualité et sécurité des soins. C'est à ce titre que je vous parlerai de la gestion des risques et de la représentation des usagers en son sein.

Claude RAMBAUD. Je suis Claude RAMBAUD, présidente du LIEN, une association qui lutte contre les infections nosocomiales et pour la promotion de la gestion des risques pour la sécurité des patients.

Dr Marie-Paule CHARLOT. Je représente l'ensemble des praticiens libéraux exerçant dans les cliniques. J'ai bien entendu et écouté le débat et je vous propose de répondre tout à l'heure.

Joëlle MAGNANI. Je suis directeur Gestion des risques qualité dans un groupe qui s'appelle Medi-Partenaires, qui a des cliniques privées en France. Je suis également expert-visitateur à la HAS.

Claude RAMBAUD. Il m'appartient de vous parler du rôle pour le représentant des usagers dans la gestion des risques.

D'abord, merci beaucoup à la FHP-MCO et merci à vous de m'écouter sur ce sujet. C'est vrai que l'on peut se poser la question du rôle du représentant des usagers, mais avant de vous parler du rôle, je voudrais juste vous dire quelques mots sur la place pour le représentant des usagers dans la gestion des risques. Vous avez évoqué les nombreuses difficultés pour avoir des représentants des usagers dans les institutions. Pourquoi ? Parce que cette place est étroitement liée au statut



CLAUDE GUELDRY
DIRECTRICE DU BAQIMEHP



CLAUDE RAMBAUD
PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION LE LIEN



DR MARIE-PAULE CHARLOT
REPRÉSENTANTE DE LA CONFÉRENCE
NATIONALE DES PRÉSIDENTS DE CME



JOELLE MAGNANI
DIRECTRICE QUALITÉ ET GESTION DES RISQUES
DU GROUPE MÉDI-PARTENAIRES

du représentant des usagers. Alexandra FOURCADE a annoncé (je suis très étonnée, d'ailleurs, parce que les associations n'ont pas été invitées à participer à cette réflexion) une espèce de réforme de la démocratie sanitaire. Qu'y aura-t-il dans cette réforme ? Y aura-t-il en particulier la question du statut des représentants des usagers ?

Je ne reviendrai pas sur le financement parce que vous en avez tous bien parlé, c'est-à-dire les moyens de l'exercice de la démocratie sanitaire. Ce qui a été dit ce matin en la matière est très important et pour nous, associations, je crois qu'il faut que l'on regarde de près

cette réforme, ce qu'elle va nous apporter par rapport à la loi du 4 mars 2002 pour laquelle nous avons eu deux ans de travaux de réflexion et de travaux avec le ministère. Là, on ne sait pas trop, ce sera peut-être quatre mois, peut-être rien... C'est donc très important : si cette réforme passe à côté du problème du statut, nous continuerons avec les mêmes difficultés sur la représentation.

Quel rôle dans la gestion des risques ? J'en parlerai sur trois niveaux :

Le premier niveau, à côté duquel on passe très certainement beaucoup, c'est que le représentant des usagers dans les institutions doit être un promoteur de l'expression du patient dans la gestion des risques pour lui-même d'abord et pour autrui. Cela commence par soi. Il y a des liens étroits qui ont été prouvés dans de nombreux cas et que nous vérifions dans les dossiers au quotidien, entre la qualité de la relation, la qualité de l'expression du patient (lui donne-t-on le droit de s'exprimer ?) et la qualité des soins, donc sa propre sécurité.

L'expression, ce sont trois piliers :

- qu'il puisse s'exprimer, qu'il ait le droit à la parole pour lui-même ;
- qu'on l'écoute lorsqu'il dit qu'il a tel antécédent ou qu'il a déjà eu tel problème ;
- que l'on en ait une traçabilité. Quelle est la qualité de la transmission des informations que le patient a recueillies ?

La problématique des dossiers et de leur tenue est extrêmement importante. J'en voudrai pour preuve le travail de l'OMS sur la prévention des risques et la sécurité des patients, avec la publication de neuf solutions, dont quatre font justement référence à la qualité de la relation au patient et de la relation interprofessionnelle. Il y en a neuf : si déjà vous travaillez sur ces neuf solutions, vous aurez fait de grands pas dans la gestion des risques.

Il y a aussi la promotion de la place du patient pour autrui, pour la gestion des risques au plan collectif. Dans les pays anglo-saxons, les patients participent à ce que l'on appelle en France la déclaration des événements indésirables, c'est-à-dire le signalement, ce qu'ils ont pu repérer en termes de situation défailante.

Cela peut être d'ailleurs dans les réclamations. Je lisais encore hier un dossier dans lequel le patient avait adressé une lettre de réclamation. Je ne dirai pas que j'étais stupéfaite de la réponse d'un de vos établissements parce que nous y sommes habitués, mais il n'y a aucune prise en compte de ce qu'a dit le patient : « Monsieur, vous n'avez rien compris au film, circulez, il n'y a rien à voir ». Non ! Ce n'est pas comme cela. Il faudrait arriver à changer votre vision de la réclamation ; c'est l'expression d'une situation défailante, il faut aller

creuser le sujet et aller voir ce qu'il y a. Je vous y invite.

Les anglo-saxons vont plus loin, parce qu'ils suscitent l'expression du patient sur les situations défailantes et ils en tirent des enseignements ou des améliorations. D'ailleurs, dans votre enquête vous dites bien que 70 % des participants disent qu'ils ont pu apporter des améliorations. C'est tout à fait récent.

Le deuxième niveau est le rôle du RU au niveau institutionnel. Vous avez parlé des CRUQ et des CLIN. Il reste à savoir si vous allez les maintenir. Vous avez parlé des CLAN. Quel rôle le RU peut-il jouer au sein de ces différentes commissions qui concernent directement la gestion des risques ? Qu'allez-vous mettre en termes de structure, de commission ou de comité de gestion des risques ? Quel rôle peut-il avoir là-dedans ?

Quand on regarde ce qui se passe actuellement, nous avons des RU dans les établissements. L'éventail est très large : le rôle peut être 0 (c'est-à-dire rien et cela, on connaît) et il peut aller aussi vers des établissements qui ont pris l'initiative de mettre un représentant des usagers (quand il tient la route sur le plan de la réflexion, des neurones et de son positionnement) comme président de ce comité. C'est une excellente chose, il faut oser le faire. J'ai envie de dire : osez ! allez-y ! tant aux établissements qu'aux représentants qui sont ici. Je pense qu'un rôle peut être joué qui n'est pas défini aujourd'hui, qui n'est pas encadré et qui est extrêmement large. C'est très bien : il ne faut pas toujours une loi pour faire les choses.

Quels outils contributeurs à la gestion des risques sont à la disposition de vos RU ? Ces outils sont d'abord le recueil de l'information. Ce recueil peut être spontané, en suscitant des rencontres avec les familles ou les patients qui ont des choses à dire. Concernant l'enquête, Ségolène, on peut dire que le verre est à moitié vide ou à moitié plein.. Vous dites que 20 % des établissements ont des permanences, des lieux d'accueil, mais qu'en est-il des 80 % qui n'en ont pas ?

Il faut donc peut-être susciter des moments de rencontre, de rendez-vous avec les RU et ils pourront contribuer à cette gestion des risques et ne pas voir ce qui est en négatif comme quelque chose de lamentable, mais au contraire comme une source de progrès, évidemment.

Il existe aussi des référentiels. Nous, le LIEN, avons ici dans la salle un représentant des usagers dans un établissement de santé qui a testé, avec l'accord du directeur, une grille pour transmettre à la direction sa vision et le regard du RU sur son niveau d'implication dans la gestion des risques, donc les choses peuvent être extrêmement larges.

Je dirai tout de même un mot sur le RU et sa place dans l'institution. Le premier élément de la sécurité du patient, vous l'avez évoqué indirectement avec le

dépassement, c'est l'accès aux soins. Je n'entrerai pas dans le débat des dépassements, tout le monde connaît la position du LIEN sur ce sujet, aussi bien dans le public que dans le privé. C'est un problème d'assurance maladie, de négociation, d'augmentation des honoraires et de révision du comportement politique en la matière.

Je dirai au moins que le RU peut exiger une chose, à savoir la transparence sur les dépassements d'honoraires. Bien sûr d'abord les directeurs, les fédérations d'établissements doivent y contribuer, mais le RU peut à son niveau demander aussi dans la commission où il se trouve et où il peut prendre la parole pourquoi les honoraires ne sont pas affichés.

Certes, le patient sera informé, mais une fois qu'il est engagé dans sa consultation, qu'il a été vu, c'est très difficile pour lui d'aller en arrière et de dire : « Non, finalement je ne suis pas d'accord avec cela ». Il faut donc une transparence des dépassements d'honoraires, c'est le minimum que l'on doit exiger au niveau de l'accès aux soins, qui est un élément fondamental de la sécurité du patient.

Le troisième niveau est le rôle que nous pouvons jouer, représentants et associations, au niveau politique. Le LIEN est très impliqué dans la gestion des risques, puisque notre cœur d'activité est l'accompagnement des victimes d'accidents médicaux.

Cela a un peu progressé sur deux niveaux : les revues de mortalité et de morbidité. Elles ne doivent pas être basées sur le volontariat, il faut vraiment passer à l'exigence systématique d'une connaissance des causes de morbidité ou de mortalité. C'est un élément pour le pilotage des établissements : connaître les causes, connaître son taux sur la même discipline à population identique. Chez les voisins, y a-t-il plus ou moins d'infections nosocomiales sur les PDH ? Si l'on a vraiment un taux très élevé, il faut savoir si les gens sont plus âgés ou si c'est parce que dans les protocoles nous ne sommes pas très bons, etc. Ce sont des éléments de pilotage et de gouvernance pour nous, mais ce sont aussi des éléments qui nous permettent de progresser.

Par ailleurs, le deuxième « dada » du LIEN est la télé-déclaration des causes de décès. L'Institut de veille sanitaire a mis au point un système de télédéclaration des causes de décès qui devrait se substituer aux déclarations papier que font les médecins. Seulement pour 5 % des décès actuellement en France, les causes de décès sont transmises par télédéclaration. Cela veut dire que vos établissements n'y contribuent pas ou infimement. Renseignez-vous. Vos établissements font-ils de la télé-déclaration ? Or, il y a de la télédéclaration aujourd'hui de feuilles de soins, donc on peut dire que nous sommes à peu près tous équipés sur cette question...

Pourquoi la télédéclaration des causes des décès ? Parce que le système qu'ils ont mis en place est

beaucoup plus fin et il nous permettrait de voir très rapidement des causes récurrentes, de pouvoir intervenir, d'identifier et donc de faire de la prévention et des actions en amont. C'est tout de même mieux que de se retrouver dans une procédure quelle qu'elle soit. Bien que notre cœur d'activité soit la prise en charge des patients qui se disent victimes d'un accident médical, il n'empêche que ce qui nous semble être l'avenir, c'est la prévention de toutes ces défaillances.

Merci beaucoup. *[Applaudissements.]*

Claude GUELDREY. Je vous parlerai de la gestion des risques dans les établissements.

De quoi s'agit-il ? C'est une organisation que nous devons mettre en place (et nous allons voir le rôle que peuvent avoir les usagers dans celle-ci) pour prévenir les événements indésirables, voire des événements indésirables graves.

Dans les établissements de santé, il y a une multiplicité d'acteurs : directeurs, médecins, pharmaciens, infirmiers, aides-soignants, etc., qui participent à la prise en charge du patient. Dans un établissement de santé, forcément aussi on prend des risques, ne pas en prendre reviendrait à ne pas soigner. Quand on décide d'une stratégie médicale (avec le patient, bien entendu, je rejoins ce qu'a dit Madame RAMBAUD, il doit être informé des risques et on doit lui laisser le libre-choix), on prend des risques.

Cette multiplicité d'acteurs et le cœur de notre métier font qu'en effet, la gestion des risques dans les établissements de santé est extrêmement importante. Cela fait plus d'une dizaine d'années que nous avons des dispositifs de gestion des risques dans les établissements, puisque c'était une exigence de la première procédure de certification, où l'on nous demandait de signaler les événements indésirables. Il y a 10 ans, on ne connaissait pas trop bien ce type d'approche mais depuis lors, on a fait beaucoup de progrès. La gestion des risques, c'est le signalement des événements indésirables, bien sûr, mais celui-ci a lieu une fois que le dommage a déjà été causé, lorsqu'il est trop tard.

Il y a une autre démarche que l'on appelle une « démarche *a priori* », c'est-à-dire sur des processus de prise en charge où l'on peut agir, par des mesures préventives notamment pour éviter que ne survienne un dommage. Prenons l'exemple du circuit du médicament, où l'on sait qu'il peut y avoir des risques à chaque étape. En effet, si l'on ne connaît pas l'histoire de la maladie et les antécédents médicaux d'un patient, quelle prescription va-t-on faire ? Peut-être va-t-on se tromper de stratégie dans notre traitement. A chaque étape il peut y avoir des événements indésirables qui se produisent et donc, *in fine*, des erreurs médicamenteuses. On le sait, donc on travaille *a priori*, et tous ensemble.

Mais nous avons tout de même un petit souci dans les établissements de santé, à savoir l'implication du corps médical qui n'est pas formé à ce type de démarche systémique et qui, ainsi, peut avoir des difficultés à en comprendre les objectifs. Cette implication, c'est selon les établissements (nous avons eu le témoignage du Dr LEBLANC et dans son établissement il y a en effet une implication) et certainement aussi selon l'engagement de la direction.

En ce sens, la loi HPST va très certainement nous permettre de progresser avec la participation des médecins. Cette loi, en effet, a voulu faire en sorte que le corps médical -pour ce qui concerne la gestion du risque- soit nettement plus associé et elle a voulu focaliser la gestion des risques sur des risques associés aux soins.

La loi a ainsi revu le rôle des Conférences médicales d'établissements. Ce que je veux vous dire et qui a été évoqué à deux reprises tout à l'heure, c'est qu'en fait désormais les CME remplacent deux instances qui étaient très importantes, le CLIN (il n'y a plus de CLIN dans les établissements réglementairement) et la COMEDIMS (la commission du médicament et des dispositifs médicaux). Or, en supprimant l'obligation réglementaire du CLIN, la loi a supprimé dans cette instance, la représentation des usagers et donc l'avis de ces derniers dans la lutte contre le risque infectieux.

On a beau dire que la démocratie ne passe pas par les commissions, il est tout de même mieux d'avoir un lieu officiel où la faire vivre. C'est tout de même mieux que lorsque l'on prend votre avis dans le couloir : « Que pensez-vous du programme d'action du CLIN, madame ? ». Une instance, c'est une instance, elle légitime l'expression de ses membres.

La plupart des établissements ont conservé leur CLIN, pas comme instance réglementaire mais comme groupe technique, parce que cela fonctionnait. En maintenant leur CLIN, la plupart des établissements ont maintenu la représentation des usagers. Cela dit, ce n'est plus une obligation pour les établissements.

Cette loi HPST a donc oublié les représentants des usagers, c'est pour moi une grosse interrogation. Nous n'avons plus de représentants des usagers au plan réglementaire. C'est une difficulté importante, parce que l'on a vu que ces représentants des usagers (grâce à leurs associations et notamment au LIEN) étaient de plus en plus porteurs de propositions.

Il a été dit tout à l'heure -et cela ressort de l'enquête dont Ségolène BENHAMOU a fait part des résultats - qu'il y a de plus en plus d'établissements qui, en dehors des CRUQ et à l'époque des CLIN, font participer les usagers.

Il faut, en effet, que les usagers participent à des groupes de travail et pas forcément sur la qualité de la restauration (même si c'est important). Je vois de plus en plus de représentants des usagers qui participent à

l'élaboration de questionnaires qu'ils remplissent à un instant T avec les patients. Cela participe complètement à la gestion des risques et les usagers savent très bien poser les questions qu'il faut, ils n'ont pas besoin de nous.

Je vais vous donner l'exemple de la réponse rapide à la sonnette : c'est une question qui est posée. Cela paraît aberrant mais ce n'est pas une question fréquemment posée dans la gestion des risques. Si le niveau de satisfaction des patients interrogés par les représentants des usagers montre que le délai de réponse à la sonnette est trop long, cela veut dire qu'un jour nous aurons un accident à cause de cela. Les réponses trop longues aux sonnettes sont des événements indésirables. Plus il y en a, plus cela veut dire qu'un jour il y aura malheureusement un patient que nous n'aurons pas pu prendre en charge.

Il a été évoqué à plusieurs reprises le besoin de formation des représentants des usagers, mais je le vois dans les établissements que le BAQIMEHP accompagne : nous avons de plus en plus d'usagers qui sont très pertinents, voire plus pertinents parfois que les professionnels de santé. Je pense que cette pertinence, cette implication dont nous avons parlé et cette bonne entente entre ces représentants et les professionnels des établissements feront que même si la réglementation n'a pas prévu de représentation officielle autre que celle prévue dans les CRU, nous pourrons avancer ensemble dans notre démarche d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins. *(Applaudissements.)*

Alain MOREAU. Bravo et merci pour les exemples concrets. J'invite aussi toutes les personnes de la salle, si elles ont des exemples concrets à nous donner, à le faire. C'est parfois beaucoup plus révélateur qu'une longue explication. On comprend tout de suite avec l'exemple de la sonnette de quoi il retourne et cela peut être parfois très inattendu.

Dr Marie-Paule CHARIOT. Nous sommes tous ici pour partager quelque chose, directeurs d'établissements et praticiens, c'est notre métier, c'est-à-dire soigner.

Il y a un troisième intervenant dans le soin. Il ne suffit pas d'avoir un établissement et un médecin : il faut un patient. Les patients, vous les représentez. Les patients sont indissociables de la deuxième partie de notre métier, qui est de prendre soin.

Nous avons appris à soigner, nous avons appris à évaluer nos pratiques professionnelles et maintenant nous avons besoin que la personne concernée les évalue. C'est le rôle des associations de représenter les usagers. Vous êtes une partie indispensable de notre métier.

Le dommage lié aux soins est au centre du débat de cette intervention. Le dommage lié aux soins, bien sûr qu'il y en a, il y a des dommages collatéraux, mais dans la

vie de tous les jours, je ne sais pas qui n'en a pas. En tout cas, j'en ai. Lorsque j'ai un souci, c'est comme lorsque je me tords le pied ou que je me pique : je le dis, donc bien sûr qu'il faut faire l'annonce. Cela ne se discute même pas. Je ne connais personne qui ne le dise pas aujourd'hui. Nous sommes tous ennuyés d'avoir un mauvais fonctionnement ou d'avoir quelque chose de désagréable, une perfusion qui passe à côté, évidemment il faut le dire. Oui, nous le disons. L'information est loyale. Quand vous êtes celui qui reçoit, vous savez qu'il y a eu un dysfonctionnement. Quand vous attendez deux heures pour avoir une radio, vous savez bien que vous attendez deux heures, donc c'est inutile que je vous le cache. Vous le savez.

Maintenant, l'angoisse qu'il y a devant cette attente, soit il y a une explication et dans ce cas vous savez pourquoi vous attendez, vous regardez la télévision ou vous faites quelque chose, soit vous ne savez pas pourquoi et vous vous demandez s'il y a un problème et on majore ainsi l'incident. L'information est professionnelle. Je suis un professionnel, j'exerce le mieux possible. La clinique ou les représentants de l'établissement, les soignants exercent le mieux possible leur métier. Nous sommes des professionnels. Il n'y a pas de passion, il n'y a pas de critique : on explique. Vous n'ignorez pas que la HAS a sorti en mars 2011 un référentiel et un texte court de quatre pages pour dire comment annoncer les difficultés liées aux soins. Vous pouvez le télécharger sur le site ou le demander aux associations.

Claude RAMBAUD. J'y ai participé. Il est disponible sur le site.

Dr Marie-Paule CHARLOT. Je vous incite à le demander. Il y a donc une information pour cela. C'est le minimum pour moi de lire au moins les quatre pages du texte et de savoir comment on annonce, pourquoi on le fait et pourquoi c'est bien de le faire.

Je l'ai évoqué tout à l'heure, le « vilain médecin » qui a eu une difficulté, le patient qui a attendu, celui qui a eu une perfusion qui était vide et que l'on n'a pas arrêtée tout de suite. Si je ne lui dis pas que c'est sans danger, le patient va être encore plus inquiet alors que c'est absolument sans danger. Il faut donc expliquer.

C'est là que pour moi, médecin, les représentants des associations sont indispensables. Les représentants des associations d'usagers, les RU, je les ai connus dans le litige. La première fois, ils ont assisté quelqu'un qui ne savait pas comment faire, puis nous avons construit ensemble.

Je remercie d'ailleurs les deux représentants des associations de nos établissements qui sont là et la direction qui leur a offert les déplacements. Ces personnes sont les interlocuteurs légitimes, ceux qui connaissent, un peu les avocats du patient qui a des difficultés. Pour

moi, elles sont indispensables, elles répondent au téléphone. Je réponds à Madame : pour eux, la permanence des soins et la permanence de la réponse se fait au téléphone et pas sur site.

Concernant le vilain médecin que vous avez apostrophé tout à l'heure, celui qui peut prendre des dépassements d'honoraires, je n'en prends pas, je suis en secteur 1, donc ce sera facile pour moi de répliquer sur ce sujet. Personne n'est obligé d'aller voir un praticien qui prend des dépassements d'honoraires. Un praticien vous reçoit en consultation, il vous indique à la consultation qu'il y aura des dépassements, surtout un professeur d'université. Si vous ne l'acceptez pas, personne -j'entends bien personne- ne vous oblige à revenir.

Ensuite, si vous pensez que le Dr DUPONT pose mieux la prothèse de hanche, si vous pensez que le patient a bien pris sa douche, l'association de patients doit expliquer aux patients qu'il est obligatoire de se doucher avant la prothèse, sans quoi il y a un risque d'infection et c'est le chirurgien qui se défendra, c'est l'établissement qui se défendra et c'est le patient qui n'aura pas pris sa douche. L'établissement a veillé à ce que le patient ait pris sa douche, l'association des usagers l'a informé, le patient est douché, l'établissement a mis à disposition du matériel stérile, du personnel entraîné qui puisse aider le chirurgien, celui-ci a fait son geste, on a pris en compte sa douleur mais après, pas de chance : il y a une infection...

C'est difficile entre autres pour le chirurgien qui se remet en cause. Il faut forcément le dire. On ne va pas dire à quelqu'un : « Ça coule, ce n'est pas beau, mais c'est le hasard », personne ne dit cela. Vous savez tous très bien qu'on le dit, lorsqu'il y a une complication. On fait les examens nécessaires, ne serait-ce que pour expliquer au patient que le séjour va être plus long, que l'on a besoin maintenant de cet examen qui est nécessaire, il faut donc l'expliquer.

Derrière, si l'établissement a un problème, il le dira aussi. On vérifie toutes les procédures et on vérifie au niveau local (c'est la Commission de relations avec les usagers), on vérifie au niveau national et on vérifie ensemble s'il y a des soucis. Les associations d'usagers sont avec nous. Au sein des sociétés savantes, on les a invitées. Associations d'usagers, représentants des usagers, s'il vous plaît, formez-vous et aidez les patients, soyez disponibles. Je sais que c'est du bénévolat, je sais qu'il faut de la formation, mais nous avons besoin de vous. *(Applaudissements.)*

Joëlle MAGNANI. En un mot, pour vous expliquer d'où je parle : direction de la qualité gestion des risques, dans un groupe opérateur de santé, de trente établissements en France [24 établissements MCO, deux centres de dialyse, quatre établissements d'imagerie].

Nous sommes sur neuf régions de France et je vais les citer, parce que je crois que la question des régions est importante ici : Nord-Pas-de-Calais, Lorraine, Île-de-France, Auvergne, Languedoc-Roussillon, PACA, Midi-Pyrénées, Aquitaine et Poitou-Charentes.

J'ai noté également les associations qui étaient dans nos établissements (sans être exhaustive) : l'UFC Que Choisir, la Croix-Rouge, l'UDAF plusieurs fois, Au-delà du cancer, Rating, APEI, AVIAM, CISA, Transplantés hépatiques, le Cercle des amazones, Symphonie, la Ligue, les Aînés ruraux.

Concernant la gestion des risques en établissements de santé privés, en tout cas telle qu'elle peut être faite en appui conseil au niveau de plusieurs établissements, bien sûr, c'est l'affaire de chaque établissement et de chaque professionnel, mais nous essayons d'amener une expertise, un appui et des conseils.

Il y a deux temps concernant la qualité et la sécurité des soins : le versant prévention et le versant curatif.

Madame GUELDRY vous a parlé du versant prévention, vous avez certainement entendu parler d'outils comme des cartographies de risques *a priori*, où l'on quadrille très minutieusement l'ensemble des activités de nos établissements pour essayer d'en apprécier le risque *a priori*, avant même que cela se soit produit.

Pour information, nos établissements, qu'ils soient publics ou privés, sont des organisations complexes dans lesquels énormément de professions concourent à la qualité des soins. On a recensé 40 métiers directs et plus de 80 qui gravitent autour, en allant du praticien au technicien de laboratoire en passant par la comptable ou les ressources humaines. On approche les 100 compétences métier qu'il faut conjuguer pour arriver à donner du soin de qualité dans un environnement de qualité et sécurisé.

La prévention nous permet donc d'essayer d'apprécier des risques avant même qu'ils se soient produits, pour les prévenir. On apprécie la probabilité d'apparition et la gravité et on essaie de mettre en place un certain nombre de choses.

On va également travailler sur le risque une fois qu'il s'est produit en deux temps.

Premièrement, le risque s'est produit, l'accident est là. On est face à l'incident ou à l'accident. Il faut limiter tout de suite le sur-incident, l'onde de choc, tous les effets délétères que peut avoir cet accident.

Deuxièmement, il faut analyser en profondeur les multiples causes qui ont concouru à l'apparition de cet accident ce qui, si l'on en a une bonne connaissance, va nous permettre d'éviter la récurrence. Concernant les risques qui se sont produits, je rejoins ce que disait Claude RAMBAUD : panne d'appels malades. Personne ici ne peut prétendre que tout marche tout le temps partout. Il faut que nos professionnels soient immédiatement prêts à pallier ce mode dégradé.

Que fait-on immédiatement ? Les patients remontent du bloc opératoire, ils sont là, ils ont besoin de pouvoir vous appeler. Que met-on tout de suite en place pour prévenir le risque, prévenir la récurrence ? Puis, est-ce que cela va durer ? Combien de temps ? Et l'on met les moyens qui vont bien pour tout de suite prévenir ce risque.

Étape suivante : quelles ont été les causes ? A-t-on été réactif ? On va analyser les causes de la survenue de l'événement pour éviter sa récurrence.

On travaille aussi parfois lorsque l'accident est arrivé et qu'il y a un préjudice sur patient. On va peut-être lui éviter tout de même des démarches administratives longues et fastidieuses. Là, je fais un clin d'œil au passage à un partenaire important, l'assureur.

Je vous donne un exemple précis. Vous avez un patient au bloc opératoire pour une intervention sur la gorge. A un moment donné, il y a un phénomène d'arc sur le bistouri, il y a à ce moment-là une canule d'oxygène et le malade est brûlé sur toute la joue. Il y a un préjudice clair.

Bien sûr, après on a regardé le matériel, la défaillance, le geste, la canule. Ensuite, l'anesthésiste nous a expliqué aussi que le malade avait fumé avant l'intervention, donc qu'il avait augmenté le débit d'oxygène (facteurs contributifs multiples, comme d'habitude).

Le patient a incontestablement un préjudice et, incontestablement (là, je rejoins Madame) on a accepté le fait qu'on l'a tout de même pris au bloc alors qu'il avait fumé, en ayant augmenté l'oxygène, et que cela a été un facteur contributif parmi d'autres.

Bref, toujours est-il que pour éviter la kyrielle des CRCI, etc., on lui a proposé directement un règlement à l'amiable avec l'assureur, avec l'expertise extérieure, évidemment, parce que préjudice il y avait. Six mois plus tard, c'était fini, mais pendant six mois ce patient a eu un préjudice esthétique. On ne le nie pas, cela peut arriver, il y a des aléas. On essaie d'analyser les causes pour éviter la récurrence.

Madame RAMBAUD a abordé un autre élément très important pour nous. Il n'y a pas seulement nos outils, nos cartographies, etc. Il y a les patients. J'ai vu dans la salle des personnes que j'ai déjà rencontrées en tant qu'experts visiteurs ou qui m'ont déjà vue dans les établissements du groupe et je les mets au défi de me contredire. La parole du patient est indispensable. Questionnaires de satisfaction, enquêtes ciblées, expressions, plaintes, réclamations... On va même demander au médiateur de la République s'il a des éléments à nous apporter, parce que parfois cela arrive jusqu'à lui.

Après, ce n'est pas seulement une lecture immédiate. Par exemple, on reçoit trois retours, deux pour des réclamations directes et un par un questionnaire de satisfaction, nous disant : « Je suis resté trop longtemps à

jeun ». Quand je dis trop longtemps, c'est très significativement très longtemps : 18 heures, ce qui est bien sûr inacceptable.

Bien sûr, on s'excuse auprès des patients et on essaie de trouver les causes. On va donc regarder les causes, mais parallèlement vous avez d'autres dysfonctionnements. C'est très bizarre, mais vous avez des pertes de plateaux repas. Les plateaux sont commandés, décommandés, sur-commandés, commandés à nouveau, pas commandés... Vous avez des allers et retours. Le prestataire se plaint. Par ailleurs, la pharmacie dit : « Dans ce service, j'ai une augmentation de Bétadine tout à fait anormale ».

Après mise en relation des éléments, l'analyse des causes nous a montré qu'il y avait une programmation dans un bloc technique avec un nouveau praticien qui n'avait pas été bien cadrée. Résultat : les patients étaient préparés, ils devaient partir au bloc, finalement on annulait le bloc, le patient était parti en consultation, il revenait, Bétadine, je commande le plateau, je décommande le plateau, il reste à jeun.

On va décortiquer, on va jusqu'au bout pour essayer de mettre les éléments en relation. L'expression des patients est donc très importante et sous toutes ses formes, pas seulement la fiche d'événements indésirables, mais là aussi, ce sont des choses qui sont accessibles et qu'il faut que l'on mette à disposition des patients.

Enfin, concernant les représentants des usagers, je vous livre pêle-mêle les termes suivants : transcodeur, décodeur, ambassadeur, interface. Voilà en tout cas, modestement, en tant que gestionnaire de risques, ce que j'attends des représentants des usagers. Décodez, aidez-nous à avoir un regard sur les établissements. Je ne supporte pas l'expression « le patient au cœur du dispositif ». Il n'est pas au cœur du dispositif, il est partout et c'est notre préoccupation mais parfois, ce que l'on nous demande est tellement compliqué et tellement élaboré, qu'on le perd de vue...

C'était assez bien de faire cette déclaration « Le patient est au cœur du dispositif », cela a le mérite d'exister, mais il est tout partout, dans les moindres recoins. C'est simplement qu'il faut nous aider à décoder et que nous, professionnels, nous ne le voyons pas toujours. Nous avons nos propres préoccupations mais vous pouvez nous aider à repérer à quel moment, il se peut que nous ne respectons pas les droits des patients.

Voici un dernier témoignage, en tant qu'expert visiteur.

Concernant ce nouveau regard, très concrètement j'ai vu des cliniques réaménager complètement leur parking pour des accès améliorés notamment aux handicapés.

J'ai vu des cliniques repenser complètement avec les représentants des usagers l'organisation de leurs chambres pour améliorer l'intimité et la confidentialité.

Voici un autre point, que j'ai un peu entendu : lorsque j'entends « droits », j'entends aussi « devoirs ». Quelquefois, j'ai envie de me retourner vers les usagers pour leur dire : « Aidez-nous à les faire respecter... » Je ne parle pas de l'incivisme de quelques patients de temps en temps, qui sont de toute façon inciviques dans la vie, on les connaît. Ils vont fumer là où il y a des prises d'oxygène, etc. Je ne parle pas de cet incivisme-là.

Je parle du patient comme vous et moi qui ne va pas penser à dire en toute transparence qu'il prend un traitement personnel qu'il va garder dans la chambre. Du coup, on va doubler les doses et on ne va pas comprendre pourquoi il chute, jusqu'à ce que l'on comprenne qu'il doublait sa dose parce qu'il avait gardé son Lexomil, etc.

Je parle aussi de cette juste participation aux soins, de la *compliance* sans excès, de l'écoute, de l'information. Je participe à mon traitement, mais j'ai le libre choix de dire que je n'en veux pas. Mes droits sont respectés, mais je participe de façon active.

Il y a donc aussi des devoirs et c'est aussi vous, les ambassadeurs, que j'attendrai un peu sur ce point.

Enfin, je rêverais demain de pouvoir avoir des représentants des usagers dans les formations que nous faisons, avec nos professionnels. Par ailleurs, je rêve aussi de trouver une charte cosignée avec vous. Je vois des chartes de bienveillance faites par les soignants dans le cadre de leur projet de soins. C'est très bien. Je vois ces engagements des directions et des soignants, ces engagements dans les projets, mais je ne les vois pas cosignés. Demain, j'aimerais bien que l'on travaille ensemble à des chartes que l'on cosignerait, usagers et professionnels des établissements.

Je vous remercie. *[Applaudissements.]*

La séance est interrompue pour le déjeuner.

Alain MOREAU. Nous allons écouter une personne qui nous fait le plaisir et l'honneur de venir directement du Québec pour cette conférence, Madame Raymonde SAINT-GERMAIN, dont la fonction est un titre magnifique. Elle est protectrice du citoyen, c'est tout de même exceptionnel. ■

GRAND TÉMOIN

LA DÉFENSE DES DROITS AU QUÉBEC

Raymonde SAINT-GERMAIN. Merci Monsieur MOREAU, de cette présentation. Monsieur le président de la Fédération, Monsieur GHARBI, je vous remercie également de m'avoir permis de venir ici.

Je dois vous dire d'entrée de jeu que j'ai beaucoup appris ce matin et que je ne parlerai pas du modèle québécois mais plutôt de l'expérience québécoise, parce que rien n'est parfait d'aucun côté de l'Atlantique. J'espère que vous pourrez tirer certains enseignements. J'y vois des plus et des moins d'un côté, mais aussi ce matin dans ce que j'entendais, je voyais les éléments d'expérience à retenir pour le Québec.

Lorsque j'ai reçu l'invitation de la Fédération, on m'a parlé des participants aujourd'hui et j'y ai vu le mélange selon moi essentiel de directeurs d'établissements, de professionnels de la santé, médecins et autres professionnels et, surtout, d'usagers qui ensemble veulent réfléchir aux améliorations, à la sauvegarde des acquis et au renforcement du respect des droits des usagers dans le domaine hospitalier.

J'ai trouvé que cette réunion d'intérêts communs pour la protection des usagers justifiait le déplacement et je dois vous dire que je ne le regrette pas. Votre invitation, Monsieur le président, m'a posé un triple défi : celui de la comparabilité, de la transparence et de la synthèse.

Comparabilité parce que je devrai faire certaines nuances -mais, au fond, très peu- parce que nos systèmes se ressemblent bien qu'il y ait cependant certaines différences, notamment s'agissant du public et du privé.

Transparence : vous me facilitez la tâche en disant que vous souhaitez des enseignements. Je ne suis pas ici un ambassadeur ou un diplomate. En d'autres termes, je serai très franche sur ce qui n'a pas fonctionné aussi et sur nos propres enseignements ou les mesures correctives que nous avons prises.

Enfin, vous me posez le défi de la synthèse et pour le relever, j'ai choisi de vous parler surtout des enseignements plutôt que de la loi, bien qu'au début de mon intervention je devrai vous indiquer ce que comporte la loi sur



RAYMONDE SAINT-GERMAIN
PROTECTEUR DU CITOYEN, QUÉBEC (CANADA)

les services de santé et les services sociaux, car il y a plusieurs différences avec ce que l'on retrouve en France au niveau de la place et du fonctionnement des usagers.

Pour commencer, je dirai quelques mots sur la connotation public/privé au Québec et en France.

Au Québec, un établissement est une personne morale, administrée par un Conseil d'administration et les établissements de santé auxquels la loi confère le statut public réunissent tous nos centres hospitaliers. Nous n'avons pas, sauf pour les services qui ne sont pas assurés (les services de médecine esthétique entre autres), d'hôpitaux privés.

Nous avons cependant des centres hospitaliers de soins de longue durée qui sont spécialisés dans le traitement, notamment, des personnes âgées ou des personnes qui ont des maladies chroniques et qui nécessitent des soins en continuité toute leur vie. A ce moment-là, ce peuvent être des établissements privés qui ont une entente avec l'Etat ; on les appelle des établissements privés conventionnés.

Ils peuvent cependant (en dépit de leur caractère à but lucratif, contrairement aux hôpitaux publics qui sont à but non lucratif) recevoir des subventions ou du financement de l'Etat pour le traitement de certains patients que le régime public ne pouvait accueillir, soit par manque de ressources appropriées, soit par incapacité d'accueillir dans un délai raisonnable.

Cette nuance étant faite, ce qui importe (que le patient soit traité dans un hôpital privé ou public) c'est qu'il soit respecté, que ses droits soient également respectés et qu'il ait accès à la même qualité de soins et de services.

Dans le cadre de ma présentation, à mon avis cette distinction public/privé à partir de maintenant n'a plus d'importance.

Une précision du point de vue du vocabulaire : j'entendais ce matin parfois usager, parfois patient, parfois citoyen... C'est exactement la même chose chez nous. Le « patient » devient un terme un peu désuet, sauf pour les caricaturistes qui, connaissant les délais d'attente dans les hôpitaux, considèrent que c'est une opération de marketing que d'avoir voulu utiliser le mot « usager », parce qu'au fond l'usager qui attend longtemps demeure toujours patient !

(Rires.)

Le thème de votre congrès m'a rappelé celui d'une première réforme que nous avons effectuée au Québec il y a 20 ans. Le leitmotiv de cette réforme majeure du système de santé était de placer l'usager au centre des préoccupations. Ce matin, quelqu'un disait que l'usager n'était pas au centre mais partout, à juste titre. En fait, mieux dit, ce serait « placer l'usager comme le centre des préoccupations de l'ensemble de l'administration et des travailleurs en milieu hospitalier ».

J'avoue franchement que cette réforme, au Québec, qui date d'il y a 20 ans, a constamment fait l'objet de certaines retouches, parfois au gré des événements comme par exemple lorsqu'il y a eu une propagation d'infections et que l'on a souhaité modifier certains éléments de la loi ou du règlement. Cela a été des ajustements, mais ils avaient toujours comme leitmotiv de placer le citoyen au centre de ces réformes.

Cette volonté de placer le citoyen au centre du réseau de la santé et des services sociaux, amène à le considérer sous trois angles :

- le citoyen consommateur ou utilisateur de services ;
- le citoyen décideur ;
- le citoyen payeur. Que le régime soit public ou privé, le citoyen dans un régime public paie tout de même des impôts pour financer ce régime.

Lorsque l'on parle des droits des usagers dans le système de santé, c'est avant tout du citoyen consommateur dont je vais vous parler aujourd'hui, bien que je fasse aussi une certaine référence au citoyen décideur.

D'ailleurs, les Parlements de France et du Québec sont à ma connaissance les rares parmi les Parlements occidentaux qui ont eu le courage -certains diront la témérité- de formuler dans une loi particulière les principaux droits des usagers. Cela veut dire que, normalement, les citoyens ou les administrations ont des obligations en conséquence.

J'aborderai maintenant très rapidement la dimension légale et vais vous lire un article de loi. Je vous rassure tout de suite, en particulier notre journaliste et présentateur Monsieur MOREAU, qui m'a bien dit que citer les textes de loi n'était pas intéressant. Il a tout à fait raison mais il y a un article qui est très important et je veux vous le citer.

Il s'agit de l'article 3 de la loi sur les services de santé et les services sociaux du Québec (c'est le troisième article, donc c'est très important dans la loi), qui précède ce qui suit en cinq alinéas :

- la raison d'être des services et la personne qui les requiert ;
- le respect de l'usager et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer les gestes posés à son endroit ;
- l'usager doit, dans toute intervention, être traité avec courtoisie, équité et compréhension dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité ;
- l'usager doit, autant que possible, participer aux soins et services qui le concernent ;
- l'usager doit, par une information adéquate, être incité à utiliser les services de façon judicieuse.

Par suite de ces lignes directrices, la loi consacre pas moins d'une centaine d'articles aux droits et responsabilités respectives des administrations et des usagers.

Bien sûr, je vais respecter mon engagement et je n'aurai pas le temps de vous parler de cette centaine d'articles, mais je les ai regroupés en quatre familles, car cela donne une bonne idée de la nature de ces droits :

- les droits relatifs à l'obtention d'une information adéquate sur les services disponibles, ainsi que sur les services fournis ;
- les droits relatifs à l'obtention des services de santé ou des services sociaux adéquats ;
- les droits relatifs au respect de la vie privée de l'usager, ainsi que des renseignements personnels le concernant.

Les droits relatifs à l'exercice même de ces droits

En complément à ces droits, des mécanismes internes et externes visent à assurer les droits des usagers dans le fonctionnement de nos institutions. Ces mécanismes ont entre autres pour but de faire une place à l'usager, de s'assurer que ses droits sont respectés mais également de prévenir, lorsque c'est possible, la judiciarisation. Cela, c'est vraiment dans l'intérêt de tous.

Ce sont aussi les professionnels de la santé qui sont visés. Souvent, le fait d'être exposé à un recours judiciaire très coûteux d'une part fait que les assurances des professionnels sont encore plus élevées (les tarifs pour pouvoir être assurés) et, d'autre part, que le professionnel a parfois un comportement d'autoprotection qui peut se comprendre, mais qui n'est pas nécessairement dans son intérêt professionnel ni dans celui des usagers.

C'est donc l'un des objectifs du régime que de prévenir la judiciarisation. Cela ne l'exclut pas toujours, il y a parfois certains types de recours et de préjudices pour

lesquels le tribunal de droit commun demeure le recours le plus approprié, mais nous souhaitons que ce soit le plus exceptionnel possible.

Concernant l'examen des plaintes dans un établissement, un premier mécanisme est que chaque établissement doit avoir un commissaire aux plaintes et à la qualité des services. J'insiste sur « la qualité des services », parce que ce qui est souhaité ce n'est pas seulement que les plaintes soient enregistrées et traitées, mais que lorsqu'elles sont fondées, on en tire un enseignement pour améliorer la qualité des services.

Le commissaire aux plaintes et à la qualité des services œuvre dans chaque établissement – ou encore dans plusieurs établissements. Lorsque certains hôpitaux ont une taille gigantesque, un seul commissaire ne suffit pas et il a un adjoint, mais pour certains types d'établissements, certains hôpitaux plus petits, parfois deux ou trois établissements se sont regroupés pour embaucher un même commissaire.

Il est important de noter que le commissaire est nommé par le Conseil d'administration. Chez nous, les établissements ont des Conseils d'administration, qu'ils soient publics ou privés. Le commissaire fait rapport au président du Conseil d'administration. Cette dimension est également importante.

Lorsque la plainte concerne le médecin, le pharmacien ou le dentiste d'un hôpital (cela inclut évidemment les résidents, les stagiaires dans ces domaines), elle est également acheminée au commissaire, qui doit en référer à un médecin examinateur. Ce dernier doit être un médecin indépendant par rapport à l'hôpital. La notion d'indépendance du commissaire comme celle du médecin examinateur est fondamentale pour la crédibilité du régime de plainte.

Le fait que les droits des usagers soient enchâssés dans la loi est un cadre évidemment précieux au soutien des enquêtes et des conclusions. Lorsqu'une enquête est menée, ses conclusions doivent être fondées non seulement sur des faits, mais aussi un encadrement et c'est autant précieux pour tous les travailleurs de la santé, médecins et administrateurs inclus, que pour les usagers.

Il serait présomptueux de ma part d'affirmer aujourd'hui, cependant, qu'à eux seuls, ces mécanismes internes et externes suffisent à assurer le respect des droits des usagers dans nos établissements. Ils sont, certes, nécessaires mais pas suffisants et ne sauraient répondre à eux seuls efficacement aux multiples situations qui peuvent se présenter quotidiennement.

Je veux ici insister entre autres sur l'information et la promotion relatives aux droits. Par divers moyens, la loi prévoit même l'orientation des décisions et des pratiques en matière de promotion des droits. Je vais en signaler quelques-uns.

Tous les établissements doivent adopter un code d'éthique de l'établissement en plus des codes d'éthique qu'ont déjà plusieurs professionnels. Ce code doit indiquer les droits des usagers, de même que les pratiques et conduites qui sont attendues des employés et des stagiaires, y compris des résidents en médecine.

La promotion et la diffusion des droits au sein d'un établissement sont également prévues dans leurs modalités par la loi. Ce qui est intéressant et que je n'ai pas entendu ce matin (mais peut-être est-ce simplement parce que l'on n'en a pas parlé), c'est qu'au Québec il y a une obligation de reddition de comptes publique sur le traitement des plaintes à différents niveaux : d'abord le rapport annuel local de l'établissement. Est-ce la même chose ici, Monsieur le président ?

Lamine GHARBI, président. Pas publique.

Raymonde SAINT-GERMAIN. Au Québec, c'est public. Il y a donc :

- un rapport annuel de l'examen des plaintes, quelles plaintes ont été traitées, etc. [sans nom : bien sûr, on n'identifie ni les professionnels ni les usagers mais l'établissement est tout de même connu] ;
- une séance annuelle d'information à l'intention de la population ;
- des rapports annuels régionaux [l'équivalent des Agences régionales, nous avons les mêmes agences au Québec] qui sont transmis au ministre de la Santé et qui sont déposés à l'Assemblée nationale et font l'objet d'une commission parlementaire de la part de la Commission de la santé et des services sociaux.

La reddition de comptes publique n'est pas inusitée : on a souhaité pouvoir connaître le profil des plaintes et les mesures correctrices, lorsqu'elles étaient fondées, qui ont été mises en place.

La contribution de l'utilisateur aux instances stratégiques et décisionnelles d'un établissement est une autre des dimensions du régime de respect des droits. Nous l'avons vu qu'il y a un commissaire aux plaintes et à la qualité des services, nous avons aussi vu qu'il y a des obligations tout de même assez importantes découlant de la loi, mais on a souhaité également que, dans le fonctionnement de l'établissement, l'utilisateur ait sa place et pas seulement une place dans un organigramme.

Comme chez vous, nous avons un comité d'utilisateurs qui, en principe, est l'instance privilégiée pour permettre aux utilisateurs d'assurer eux-mêmes la promotion de leurs droits dans les établissements et d'exercer leur recours lorsque pertinent.

Ce comité des utilisateurs, dans tout établissement, doit désigner deux membres qui font partie du Conseil d'administration et qui assistent à toutes les séances

de ce Conseil. Une de ces deux personnes est membre de plein droit du comité de vigilance et de qualité ; l'autre personne est membre du comité de gestion des risques. Chez nous, les deux comités existent. Vigilance et qualité est un comité qui fait de la prévention à plein temps ; Gestion des risques est un comité opérationnel d'intervention lorsqu'il y a eu un accident ou un incident. Le représentant des usagers est donc associé à la gestion des risques.

Tout cela est la brève synthèse de ce qui est prévu dans la loi au niveau des droits des usagers et des responsabilités des établissements en cette matière.

Quels enseignements tirer de l'expérience du Québec ?

Est-ce à dire que notre approche est exemplaire ? Est-ce à dire que cette volonté du législateur de reconnaître une place significative aux droits des usagers et, à cet effet, de privilégier la loi comme instrument formel d'encadrement pour arriver à ses fins est réellement génératrice d'un système de services plus respectueux de l'utilisateur et de ses droits, notamment à des services humains, accessibles et de qualité ? Telle est la question de fond à laquelle je vais tenter de répondre.

Si je me base sur notre expérience de plus de 20 ans, depuis le premier régime d'examen des plaintes, je dirais que l'intention du législateur en soi n'est pas suffisante pour générer un système plus respectueux.

C'est dans le changement de culture des organisations, à l'occasion de la mise en œuvre de la loi, que l'on mesurera le véritable impact de la volonté du législateur. En novembre 2005, 15 ans après l'entrée en vigueur de notre première réforme qui visait les droits, et à la suite d'une vaste consultation des divers milieux intéressés (dont bien sûr les représentants des usagers), l'Assemblée nationale du Québec a modifié substantiellement la loi.

Elle voulait ainsi corriger les lacunes observées depuis la mise en place initiale du régime des droits des usagers. Les amendements principaux visaient trois dimensions : la gouvernance, l'information et la qualité de ses services. C'est à partir de ces trois dimensions que je vais vous faire part des enseignements que l'on peut tirer de notre expérience.

L'importance de la gouvernance

Il faut en être conscient : reconnaître aux usagers des droits et, du coup, un droit de regard sur l'exercice au sein de l'établissement ainsi qu'une participation même au fonctionnement de cet établissement, induit un important changement de culture. Un changement de culture est l'un des défis de gestion les plus complexes. Il va sans dire qu'une loi seule est loin de suffire pour permettre ce changement. Le rôle du premier dirigeant dans l'impulsion et la gestion de ce changement de

culture organisationnel est crucial, c'est le premier enseignement. En entendant le Dr LEBLANC ce matin, je me suis dit : « Voilà quelqu'un qui a compris ». C'est vraiment le premier dirigeant qui donne le pas, le ton.

Si l'équipe de gestion comprend le sens de la participation des usagers et souscrit à l'objectif ultime d'amélioration de la qualité, elle se mobilisera plus naturellement pour mettre en œuvre ces changements et les faire partager par les travailleurs à tous les niveaux.

Il faut à tout prix éviter de laisser se développer chez les gestionnaires et les travailleurs une culture défensive devant le régime des droits des usagers. C'est un autre enseignement : dans les établissements où ce réflexe défensif a été le plus grand, la sensibilisation et l'accompagnement des gestionnaires dans la compréhension et l'ouverture au régime d'amélioration de la qualité ont été déficients.

Je vous disais en introduction que nos erreurs pourraient vous servir. Sur le plan de la promotion des droits et des recours des usagers - et cela pourra vous sembler paradoxal -, nous avons précisément fait l'erreur de ne pas assurer la promotion avec autant d'insistance et en priorité auprès des administrateurs, des médecins et de l'ensemble du personnel des établissements de santé.

À défaut de faire cette sensibilisation et de les informer suffisamment, plutôt que des réactions d'ouverture à cette amélioration, c'est une réaction de méfiance qui a, au début, engendré chez certains un réflexe défensif.

Je vais vous donner un exemple de ce réflexe défensif parce que le changement de culture n'a pas été bien assuré : celui de la tenue des dossiers médicaux.

En dépit du fait que la déclaration des incidents et accidents soit assortie de conditions de protection des professionnels concernés (ce qui est très important), par crainte de représailles directes ou indirectes, à leur endroit, certains n'ont pas divulgué ces événements. La connaissance de ceux-ci et de leurs causes aurait pourtant été au moins autant à l'avantage du professionnel concerné et de l'organisation, qu'à celui de l'utilisateur.

Comment corriger les causes de ces incidents si on les ignore ? Depuis, les autorités de notre ministère de la Santé et des Services sociaux et les directions d'établissements ont compris l'importance d'associer ceux qui sont au cœur de la mission hospitalière, de les informer et de les soutenir. Le rôle du ministère de la Santé et des Services sociaux est déterminant pour développer des formations et des outils adaptés. Cela vaut aussi pour justement l'instrumentation des comités d'usagers. Pour éviter que tous aient à développer des instruments, qu'il n'y ait pas de cohérence, qu'il y ait des coûts abusifs, le ministère de la Santé et des Services sociaux a procédé à cette instrumentation des professionnels et des comités d'usagers avec des instruments qui ont leur spécificité propre.

Une autre mesure pour assurer la cohérence a été l'implication des ordres et associations de professionnels qui ont intégré aux formations qu'ils dispensent à leurs membres celles relatives aux droits des usagers. C'est important, parce que c'est une information et une formation qui sont nécessaires en continu.

Maintenant, cela fait partie du curriculum de formation des professionnels de la santé et aussi des services sociaux que d'être formés sur les droits et recours des usagers, sur leurs obligations professionnelles et sur les différents mécanismes de mise en oeuvre.

Au sein des établissements eux-mêmes, les commissaires chargés des plaintes et de la qualité des services ont également joué un rôle auprès du Conseil d'administration, pour bien faire comprendre le droit et recours et, progressivement, avec des cas d'école concrets (parce que souvent, c'est ce qui est le plus utile) faire réaliser la valeur ajoutée d'une approche ouverte et constructive.

L'importance de la crédibilité de l'exercice du recours

Pour obtenir la confiance des usagers, comme celle d'ailleurs des dispensateurs de services et de soins, la crédibilité du recours au sein de l'établissement doit être bien établie.

Cette crédibilité, selon moi, a cinq conditions :

- première condition : la compétence du commissaire aux plaintes et à la qualité des services. Il doit être un habile médiateur et il doit (et là, il s'agit d'une différence importante) exercer en exclusivité sa fonction (au Québec, tous les commissaires ont cette fonction exclusive et ne peuvent être en même temps un gestionnaire de l'établissement). Le commissaire doit agir en toute objectivité et avoir un accès direct au premier dirigeant, dont il relève pour être efficace ;
- deuxième condition : la confiance dans l'impartialité et l'équité du traitement des plaintes et des réclamations pour les usagers comme pour les travailleurs, ce qui suppose des méthodes d'enquête professionnelles et reconnues. On ne s'improvise pas commissaire, on ne s'improvise pas enquêteur, il y a un encadrement, des méthodes et des outils. Cela aussi a été important et nous avons formé au Québec tous les commissaires. C'est maintenant un programme de formation continue ;
- troisième condition : des réponses aux usagers dans un langage accessible, des conclusions motivées (pourquoi est-ce fondé ou non fondé en tout ou partie ?), bien appuyer ses conclusions sur des faits constatés, sur des pratiques administratives et cliniques reconnues et en référence à des assises légales précises ;
- quatrième condition (et ce n'est pas la moindre) : l'assurance de la confidentialité du traitement. Cette

assurance doit venir tant des gestionnaires, que des commissaires et des représentants des comités des usagers. Pour certains citoyens, l'objet de leur plainte implique que des informations de nature très personnelle vont être divulguées à ceux qui vont faire l'enquête, à ceux qui sont chargés de trouver des solutions. Il est certain que l'utilisateur qui n'a pas confiance en la discrétion de tous les acteurs ne va pas porter plainte.

- l'absence de représailles, directes ou indirectes est la cinquième condition : que ce soit du côté des usagers (qui peuvent craindre qu'un aidant dans une relation de proximité trouve une façon de faire savoir son mécontentement parce qu'une plainte a été portée) que des travailleurs qui doivent aussi avoir des assurances parce qu'un incident est survenu... Un incident d'ailleurs n'est pas toujours attribuable aux travailleurs, mais parfois à des mauvaises politiques, à un environnement inadéquat. Même lorsque l'incident est attribuable aux travailleurs, il faut distinguer la notion d'erreur commise accidentellement, de bonne foi de celle d'erreur commise de manière mal intentionnée...

On parle ici de crédibilité et dans ces situations, la perception importe parfois plus que la réalité. Concrètement, des usagers qui voient le commissaire aux plaintes déjeuner avec les cadres ou avec le personnel à la cafétéria de l'hôpital ou qui réalisent que le bureau du commissaire est attenant à celui du directeur général et qu'ils ont les mêmes assistantes, ces usagers-là doutent que le traitement de leur plainte sera impartial. À tort ou à raison, c'est la perception qui compte.

Dans ces situations, le Protecteur du citoyen, reçoit directement les plaintes. Cela veut dire que le recours de premier niveau au commissaire aux plaintes est exclu et le Protecteur du citoyen devient l'enquêteur principal. C'est ce que le législateur a prévu pour prévenir cette crainte de représailles et faire que les usagers, plutôt que de s'abstenir d'exercer un recours, vont en référer au Protecteur du citoyen.

Cette crainte des représailles doit faire l'objet d'une attention particulière des directeurs d'établissements. Il faut adopter des pratiques préservant l'anonymat, par exemple en faisant circuler au sein des comités uniquement des informations non nominatives et, au besoin, en n'hésitant pas à recourir au serment de discrétion lorsqu'un manquement a été constaté. Je pense, de toute façon, qu'il ne faut pas tolérer ici les manquements.

Un autre enseignement de l'expérience que nous vivons au Québec est qu'il faut que le directeur général inscrive le respect des droits sur l'écran radar des gestionnaires et des dirigeants. Le respect des droits, ce n'est pas une fois par mois en réunion de comité, mais

tous les jours. La place du représentant des usagers au sein du Conseil d'administration doit véritablement être une place qui permette une participation de plein droit, quitte à prévoir parfois des soutiens dans les formations. On recherche des usagers les plus qualifiés possible, mais un usager n'est pas toujours qualifié à tous égards, il y a des façons de compenser pour cela, en donnant une information ou une formation d'appoint.

Je pense que le plus grand bénéfice de la participation des usagers et des modifications de la loi dans ce sens-là également, c'est que l'on a inscrit à l'ordre du jour les incidents et accidents et des dénis de droit qui, auparavant, ne retenaient pas nécessairement l'attention des Conseils d'administration et des différents comités ou, certainement, ne retenaient pas autant leur attention dans plusieurs établissements.

Un autre défi -et vous verrez que je parle de gestion maintenant- est un défi envers les travailleurs. C'est important parce que si les établissements et les travailleurs comprennent bien le régime, la formation et inscrivent le respect des droits sur leur écran radar, ce ne peut être qu'au bénéfice également des usagers.

Mobiliser chaque employé envers le respect des usagers, de leurs droits et la recherche de l'excellence. Au quotidien, on sait que, davantage que les gestionnaires, ce sont les travailleurs à tous les niveaux qui assurent le service et donc qui sont en situation d'assurer le respect des usagers et de leurs droits.

Il faut vraiment tirer profit des plaintes pour améliorer la qualité. Toutes ces modifications à la loi et tous ces efforts de la gestion et des travailleurs seraient inutiles si l'on ne constatait aucune prise en compte et aucun changement concret dans les pratiques.

Non seulement est-il important de mettre en place le correctif requis pour chaque plainte fondée, mais il faut aussi prévoir la pérennité de ce correctif si le préjudice constaté peut avoir un effet systémique (en d'autres termes, si ce préjudice peut se reproduire parce que la cause découle d'un dysfonctionnement de l'organisation ou de pratiques déficientes qui ne sont pas corrigées). Régler pour un, régler pour tous...

Il est important aussi de rendre compte des résultats et de mettre en place des instruments de soutien professionnels et techniques à l'amélioration recherchée, que celle-ci soit de nature clinique, administrative ou comportementale. Il est important que l'on constate que l'erreur a été corrigée. Cela peut se faire d'une manière qui protège vraiment l'identité des personnes en cause, autant les travailleurs que les usagers.

Je pense d'ailleurs que la connaissance et la transparence sont des sources d'amélioration dans ce régime. J'ai par exemple en tête des mesures à portée collective qui ont concrètement été prises au Québec et qui viennent illustrer mon propos : entre autres, des

modifications aux programmes de formation professionnelle et en cours d'emploi, des précisions apportées à des protocoles de soins, des mesures de mitigation de la propagation des infections nosocomiales (qui ont d'ailleurs servi non pas à un seul mais à tous les établissements, parce que ces mesures ont été diffusées), des exigences accrues pour la tenue des dossiers des usagers, des mesures additionnelles de gestion des risques, notamment pour assurer la continuité des soins lors des changements de quarts de travail.

On a vu au Québec un autre exemple public/privé. Souvent, lors de changement de quart de travail d'infirmières, lorsque l'on a des cas particuliers les fins de semaines ou lorsqu'il y a des situations d'urgence, on fait appel à des agences privées de services infirmiers. On s'est rendu compte qu'à ce moment-là, il y avait plus d'incidents liés par exemple à l'administration erronée de la médication ou à une mauvaise continuité de soins. Ce n'était pas du tout lié à l'expertise des infirmières du secteur privé, mais au fait que dans les méthodes il n'y avait pas un temps assez long qui était prévu pour permettre à l'infirmière quittant son quart de travail de bien faire la formation, de donner l'information et d'attirer l'attention sur la situation des différents patients.

Cela a donné lieu à un protocole qui a eu des incidences budgétaires, car il y en a parfois, même si l'on constate que, souvent, corriger des incidents est beaucoup plus une question de formation et d'information, de changement de pratiques qu'une question budgétaire.

Dans cet exemple, les établissements dans certains cas ont été appelés à faire en sorte que l'infirmière de l'agence privée arrive une heure ou 30 minutes avant la prise formelle de sa fonction, de son quart de travail, pour permettre une transition adéquate.

J'ai souhaité vous donner aussi des exemples liés davantage au dossier médical et au travail que fait le médecin examinateur. J'ai demandé à mon équipe de me faire parvenir au cours du dernier mois les correctifs qui avaient été apportés, du côté médical, dans différents établissements. C'est intéressant, cela a été apporté depuis le 15 août dernier.

En raison d'une plainte à portée collective qui concernait les habiletés techniques et professionnelles, un médecin a fait une erreur en se basant sur les résultats d'un test à l'urgence, un test qui avait certaines limites de sensibilité. Les limites de ce test n'étaient pas connues, ni de ce médecin ni d'aucun autre. La mesure corrective a été la suivante. Les médecins de l'établissement et tous les médecins du Québec ont été informés sur la sensibilité de ce test de dépistage de drogues, afin d'éviter qu'ils ne prennent des décisions qui entraînent un mauvais traitement de l'usager.

Ce n'est pas rien : à partir d'une seule plainte, d'un seul test, on s'est rendu compte que la fiabilité du test

de détection de prise de drogues, au niveau de la sensibilité, n'était pas adéquate et cela a permis ce correctif.

Dans un autre cas, celui d'un dossier traité par le commissaire local, la mesure correctrice a été un autre impact sur le plan médical, pour faciliter le suivi médical de la clientèle, fusionner et centraliser le service des archives des dossiers d'usagers dans un établissement qui a cinq lieux de dispensation de soins. Un seul service des archives va dorénavant permettre (évidemment, la mise en ligne des archives aussi) d'avoir constamment le dossier complet des usagers.

Je ne connais pas l'origine du préjudice, mais manifestement il y avait une connaissance partielle du dossier de l'usager. Encore une fois, ici bien sûr c'est un correctif qui veut dire des budgets, mais à terme je pense que c'est essentiel pour la sécurité des usagers et pour une meilleure pratique des médecins et autres travailleurs.

Lorsque je vous ai parlé tout à l'heure de faute lorsqu'il y a un incident (d'abord ne parlons pas de faute mais d'erreur), ce n'est pas toujours le professionnel, médecin ou les autres travailleurs de la santé. Souvent, ce peut être un contexte organisationnel ou un autre élément -dans le cas que nous venons de voir, un test de fiabilité- et le médecin en toute bonne foi, ne connaissant pas les limites de ce test qui n'étaient pas précisées, a tout de même agi au meilleur de sa connaissance.

Pour cela, au Québec, depuis six mois le ministère de la Santé et des Services sociaux tient un registre national des incidents et accidents dans la prestation de soins et des services de santé, registre qui est public. Les établissements ne sont pas identifiés, les usagers non plus. Ce que l'on identifie, c'est la nature du préjudice, de l'incident ou de l'accident et le correctif qui a été apporté. Cela permet d'informer autant les citoyens que les médecins et les travailleurs du réseau de la santé.

J'ai été invitée à parler entre autres de ce qui peut contribuer à faire une bonne promotion du régime. Je pense qu'une fois que l'on a bien informé les travailleurs -et toujours sous l'impulsion des directeurs généraux des établissements- la reconnaissance des bons coups et des avancées est très importante pour mobiliser le personnel.

Il ne faut pas que le régime de plainte soit perçu comme étant quelque chose de toujours négatif (« cela n'a pas fonctionné, etc. ») mais, au contraire il faut que l'on puisse y voir les améliorations et reconnaître la part du personnel dans ce contexte. Le Dr LEBLANC ce matin faisait bien valoir cette dimension.

Le devoir d'information et de promotion auprès des usagers

On l'a constaté : bien qu'enchâssés dans la loi, les droits et recours des usagers (qui ne sont pas des lecteurs de loi habituellement) ne sont pas pour autant rendus, sur

le plan de l'information, plus facilement accessibles. Sur ce plan d'ailleurs, nos contextes sont similaires, parce que j'ai fait une certaine revue de sondages. Certains ayant été menés en France comme au Québec au même moment mettent en évidence la méconnaissance qu'ont les citoyens de leurs droits, voire leur ignorance de la possibilité même de porter plainte. Au Québec en 2007, ce sont près de 7 usagers sur 10 (69 %) qui ont déclaré être dans cette situation. Encore fallait-il le démontrer, ce qui montre bien que la loi, seule, ne suffit pas.

Cela se comprend encore plus dans le cas des usagers, parce que l'intérêt des citoyens envers leurs droits n'est pas inné. Même lorsqu'ils sont dans une situation où ils craignent -sinon subissent- un préjudice (cette prémisse peut vous paraître élémentaire ; elle est pourtant très importante pour expliquer pourquoi tant de citoyens, lorsqu'usagers des hôpitaux, ignorent leurs droits), plusieurs ne sont alors pas en mesure de s'informer adéquatement ou d'exercer ces droits.

Voilà pourquoi les commissaires aux plaintes et à la qualité des services qui agissent dans l'ensemble des hôpitaux au Québec ont, en plus d'une mission d'enquête objective (une mission de médiation et de recommandation, qui inclut aussi le suivi même de leurs recommandations), un rôle de promotion. Au sein de l'établissement, ils ont dans ce sens à travailler et à soutenir le comité des usagers.

Ce comité des usagers est une instance très importante qui est au cœur de l'information et de la promotion des droits, qui est placée justement pour compenser, pendant l'hospitalisation et même après, la faiblesse ou l'incapacité de certains usagers à exercer leurs droits. Le comité a une fonction d'accompagnement qui est très importante.

Je ne vous cacherai pas qu'au début, ces comités se sont formés de manière variable et avec une efficacité variable selon les établissements. Là encore, le rôle et l'appui du directeur général de l'établissement qui nommait un bon commissaire, ce qui faisait en sorte que ces comités soient appuyés, a permis d'obtenir les meilleurs résultats.

Le principal défi des comités était -et demeure, pour plusieurs- de remplir leur mandat de manière constructive tout en ne s'ingérant pas dans la gestion proprement dite du régime d'examen des plaintes.

On a vu au début des représentants des comités d'usagers, en toute bonne foi, se mêler d'une enquête ou vouloir la faire eux-mêmes. J'ai parlé des conditions de crédibilité du régime tout à l'heure : il est certain qu'une des parties ou le représentant d'une des parties ne peut pas conduire lui-même l'enquête.

Ce sont des mises au point qui ont dû être faites, mais ce sont tous des événements ou des défauts d'une implantation inadéquate au sein d'organisations qui

ne soutenaient pas suffisamment des usagers et des comités d'usagers, pourtant bien intentionnés. Maintenant, les usagers qui sont désignés sont systématiquement formés dans tous les établissements. J'ai parlé du rôle du ministère de la Santé et des Services sociaux : il y a un programme de formation des usagers et cela aide beaucoup, tant les usagers que les établissements.

Concernant la reconnaissance des comités d'usagers, au Québec c'est obligatoire, tous les établissements ont des comités d'usagers et des commissaires locaux et des mesures sont prises pour qu'il n'y ait pas de vacance à ces postes. Au début, nous avons constaté qu'un commissaire, pour raisons de santé, pouvait quitter sa fonction pour une longue période (4 à 6 mois) et qu'il n'était pas remplacé.

Maintenant, des arrangements sont conclus avec des commissaires d'autres établissements et dans la reddition de comptes, ce doit être précisé. On s'assure aussi du côté du comité des usagers qu'il y a des représentants à tout moment. Nous avons la même problématique en France et au Québec : recruter des usagers qui auront le temps et qui pourront être bien initiés n'est pas toujours facile. C'est pourquoi, entre autres, la collaboration des établissements a été obtenue pour que des réunions se tiennent à des heures convenant à des usagers qui travaillent, parce que l'on voulait une mixité de représentation. Beaucoup de personnes retraitées acceptent de se dévouer et c'est très bien, mais on souhaitait aussi que ce soit un régime représentatif de différents groupes d'âges et de différents milieux socioéconomiques.

Pertinence et qualité de l'information

C'est très important et je vais illustrer cette importance par un exemple parlant.

Je suis Protectrice du citoyen depuis 5 ans et 3 mois ; j'ai eu un renouvellement de mandat en juin dernier de l'Assemblée nationale. Il y a cinq ans, dans les premiers mois de ma prise de poste, j'ai souhaité comprendre les usagers et j'ai fait de l'écoute téléphonique (autorisée, au sens positif du terme !) pour vraiment comprendre. Je n'ai jamais oublié cette question timidement posée au délégué enquêteur qui m'accompagnait lors de l'écoute, par un citoyen qui craignait manifestement la réponse. Cette question était : « Faut-il que je vous écrive pour vous parler ? ».

Trop souvent, les institutions sous-estiment la capacité de leur clientèle à comprendre l'information les concernant. Le niveau d'alphabétisation des personnes, même fonctionnant en société, n'est pas suffisamment considéré dans les modes de communication et les modalités d'accès aux services.

En conséquence, on dit souvent que les usagers doivent bien connaître leurs obligations en contrepartie

de leurs droits, mais nous devons tout faire pour qu'ils soient aussi correctement outillés et aidés pour pouvoir les connaître. C'est pourquoi le commissaire a l'obligation de prendre la plainte verbalement et d'écrire lui-même les principaux motifs lorsque le citoyen ne peut pas écrire ou ne peut le faire sans être accompagné par quelqu'un.

Je vais vous parler de quelques initiatives de promotion directe, parce qu'il y en a tout de même eu beaucoup. Des initiatives intéressantes pour favoriser l'accès à l'information pertinente sur les droits et recours ont été prises dans les hôpitaux pour joindre l'utilisateur au moment où il est à l'hôpital.

Chaque établissement au Québec est tenu de se doter de ce que l'on appelle une déclaration de services aux usagers, qui doit tenir sur une affichette et qui doit rappeler l'essentiel des droits, la finalité du recours et dans quelles conditions on peut porter plainte. Cela a été un outil très important pour les comités d'usagers et cela donne aussi de très bons résultats. L'affichette incite à la médiation. En d'autres termes, on incite à essayer de trouver une solution en toute bonne foi avant de porter plainte et si on n'y arrive pas, à ce moment-là on explique très simplement le recours de plainte.

Nous avons un formulaire qui se veut très simple pour les citoyens qui doivent savoir quels sont les éléments d'information que l'on requiert pour porter plainte. Une fois ce formulaire complété, le commissaire est chargé de joindre l'utilisateur et de préciser davantage d'informations et le contexte.

Au Protecteur du citoyen, dans une perspective à la fois de promotion et d'information, nous rendons publiques de manière non nominative sur notre site Internet les conclusions de nos enquêtes et les mesures correctives qui ont été prises. Pour l'instant, nous rendons publiques les conclusions de plaintes qui ont été jugées fondées. J'ai aussi l'intention de publier dans certains cas les conclusions de plaintes non fondées, pour faire comprendre aux usagers parfois que l'agissement d'un établissement est tout à fait conforme.

Par exemple, concernant le transport hospitalier d'urgence au Québec, il y a souvent des conditions dans lesquelles c'est l'utilisateur qui doit assumer les frais de ce transport. Parfois, le transport est demandé par un proche. Supposons qu'il y ait un accident de la route, un citoyen prend son téléphone portable et appelle les services d'urgence et là, le citoyen refuse de payer en disant : « Ce n'est pas moi qui ai téléphoné ». Il est pourtant prévu dans ces cas-là que c'est le citoyen qui doit l'assumer et la plupart de nos plaintes à cet effet sont conclues non fondées. Je me dis que je ne veux pas collectionner les plaintes. Il ne faut pas que les citoyens utilisent ce recours, qui représente tout de même certains efforts pour eux, et soient déçus par la suite.

Nous comptons donc, pour ces raisons, publier ce type d'information sur des plaintes non fondées pour mieux faire comprendre aux citoyens le but des interventions.

Concernant la reddition de comptes, je pense que c'est vraiment une très belle avancée, le fait que l'Assemblée nationale à partir des rapports des établissements, et le ministre de la Santé et des Services sociaux aussi, puissent constater ce qui n'a pas fonctionné et puissent voir aussi jusqu'à quel point la loi est effective ou non, puissent constater que parfois les établissements ont besoin de plus de ressources, puissent être au cœur de ce que disent les usagers. A mon avis, c'est fondamental dans l'exercice de la démocratie.

Bien sûr, la promotion des droits n'est pas une affaire conclue. À mon avis, ce sera toujours à faire en continu. Nous l'avons vu : les usagers ne sont pas tous les jours à se préoccuper de leurs droits en santé. C'est au moment où ils subissent un préjudice qu'ils sont les plus attentifs et les plus nécessiteux de connaître ces droits, mais ce n'est pas le moment où ils sont toujours bien en mesure de les exercer, d'où l'importance des mesures mises en place.

En conclusion, je dirai que les établissements les plus performants sont ceux qui ont compris qu'investir dans la mise en œuvre du régime de respect des droits et d'amélioration de la qualité est autant dans leur intérêt que dans celui des usagers.

Ils ont compris que ce régime est le lieu d'alerte important qui génère des questionnements et des prises de conscience essentielles pour assurer et maintenir des services fiables. C'est un observatoire privilégié pour déceler des failles et pouvoir les corriger. Je pense qu'ils ont compris que c'est au cœur même de la mission hospitalière que de bien prévenir et respecter les droits des usagers.

Merci beaucoup. *(Applaudissements.)*

Alain MOREAU. Merci beaucoup. Je pense qu'entrer dans l'univers québécois est enrichissant pour nous, déjà pour voir ce qui se fait de différent mais aussi pour questionner notre propre pratique et notre propre système.

Vous avez évoqué deux ou trois points dont nous n'avons pas encore beaucoup parlé, l'implication du personnel et des salariés dans toute la chaîne usagers/représentants des usagers/professionnels. Nous n'en avons pas encore parlé, mais je suis sûr que tout le monde y travaille. Il y a aussi peut-être cette présence obligatoire du représentant des usagers au sein des Conseils d'administration, qui est un peu différent de notre propre système. Enfin, il y a aussi les difficultés que vous rencontrez pour faire connaître les droits aux usagers, difficultés dont nous avons entendu parler ce matin.

Nous commençons par une question du président.

Lamine GHARBI, président. Merci. Je vous ai écoutée avec beaucoup d'intérêt et beaucoup d'envie, surtout. Je me suis dit : « Nous sommes un peu des amateurs et eux sont des professionnels ». Concernant la structuration, les 20 années d'expérience font que vous avez une démarche aboutie.

Je me dis que pour être professionnel, c'est un peu comme en sport, il faut des moyens. Ma question est simple : quels sont vos moyens et dispositions pour un centre hospitalier de 500 ou de 1 000 lits et une clinique privée de 300 ou 500 lits ? Avez-vous un ordre d'idée à nous donner pour nous faire rêver encore plus ? Ce sera l'objectif à atteindre pour l'année prochaine !

Raymonde SAINT-GERMAIN. Si vous vous référez aux moyens de faire vivre ce régime d'examen des plaintes et de respect des droits, chacun des comités d'usagers au sein des établissements reçoit de l'établissement d'abord un local à plein temps, une légère subvention pour pouvoir administrer certaines activités et financer dans certains cas des démarches ou des recours.

Les budgets des directions d'hôpitaux (entre autres, parce que l'on parle ici d'hôpitaux) sont des budgets qui tiennent compte de cela. Le gouvernement tient compte du respect des droits des usagers et des incidences dans les différents budgets.

J'ai parlé du rôle du ministère de la Santé et des Services sociaux, c'est très important. Le ministère a fédéré l'information utile tant aux usagers qu'aux travailleurs et il met à disposition tous les outils d'information. J'ai parlé de son site Internet et du registre national des incidents et accidents. Bien sûr, la finalité est très importante, c'est une finalité aussi d'émulation, d'expertise et d'alerte, mais c'est le ministère qui finance le site.

Il est donc exact que, puisque tout est dans la loi, le gouvernement en conséquence a le devoir de prendre les moyens, y compris financiers, pour la mettre en œuvre. Cela étant dit, je ne crois pas que ce soit très coûteux, tous ces éléments et outils dont nous parlons à l'échelle du Québec... Je n'ai pas de chiffres, mais manifestement nous ne parlons pas ici de dépenses exagérées.

Joëlle MAGNANI. Vous avez parlé d'une centralisation des erreurs, accidents et incidents. Nous savons tous qu'il faut passer de la faute à l'erreur et qu'il faut que l'erreur devienne pédagogique, mais à condition qu'elle ne soit pas punitive. Avez-vous au Québec trouvé des moyens pour que, en toute simplicité, l'erreur ne soit pas punie, ne soit pas punitive et ne donne pas lieu à des représailles ?

Raymonde SAINT-GERMAIN. C'est une très bonne question et il y aura des nuances dans la réponse. Je vous dirai que la loi est très claire. Dans la loi, il est clair que

concernant l'erreur de bonne foi (maintenant, où est la « bonne foi » ?), tous les professionnels, médecins et gestionnaires inclus, ont l'immunité, donc il y a une immunité de poursuite.

Cela dit, au niveau civil, il peut arriver qu'un citoyen poursuive pour conséquence, pour préjudice médical : on a fait une erreur et on l'a amputé du bras gauche plutôt que du droit. A ce moment-là, ce n'est pas un recours professionnel, mais au civil et l'établissement assume pour son professionnel l'ensemble des frais de la poursuite. La seule exception, très rare, serait s'il est manifeste que le médecin aurait agi de mauvaise foi par exemple.

Nous avons trouvé la solution en partie dans la promotion du régime auprès des professionnels et les garanties, les assurances qui leur sont données qu'il n'y aura pas de mesure disciplinaire (une mesure disciplinaire ne serait pas recevable) et qu'aussi l'établissement est avec eux quoi qu'il arrive. La meilleure façon de les rassurer, c'est le fonctionnement du comité de gestion des risques et du comité vigilance et qualité.

D'ailleurs, on se rend compte que concernant ces comités, depuis que la loi a été renforcée et que la promotion a été faite, il est encore plus facile d'y trouver des professionnels qu'auparavant.

Je ne peux pas affirmer de manière documentée que la crainte de représailles n'existe plus. Je suis convaincue (c'est dans la nature humaine) qu'elle existe encore, mais je dirais qu'elle est plus grande du côté des usagers que de celui des travailleurs, parce que les usagers demeurent moins informés du régime et que cette relation de proximité avec un soignant fait en sorte que plusieurs usagers ne vont pas se plaindre, à moins d'avoir subi un préjudice vraiment très grave.

Un participant. Le droit en psychiatrie au Canada est un droit aussi. En France, c'est un droit qui est difficilement applicable pour des raisons liées aux pathologies psychiques et mentales. Comment vous y prenez-vous avec des comités d'usagers ? En France, on essaie de mettre en place ces comités d'usagers et c'est très difficile à faire. Comment faire pour apporter ces informations à ces personnes qui doivent être reliées et dans l'égalité aussi vis-à-vis de leurs droits ? Bien sûr, il y a des contraintes dans le soin en psychiatrie.

Raymonde SAINT-GERMAIN. Je vous remercie de poser cette question. C'est une question à laquelle je suis très sensible.

J'ai publié il y a huit mois un rapport sur la mise en œuvre de la loi P-38.001, c'est-à-dire la loi pour la protection des personnes dont l'état mental représente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui, des recommandations adressées aux tribunaux, à l'administration

de la justice et à l'administration de la santé et aux établissements de santé.

Comment nous y prenons-nous ? Les commissaires dans les établissements qui offrent des soins de santé notamment pour personnes vulnérables (dont des personnes entre autres qui ont une problématique de santé mentale) sont chargés d'assurer de manière spécifique le recrutement d'un représentant des usagers qui a une problématique de santé mentale. Au Québec, concernant les associations de droits d'usagers en santé mentale, il y en a dans toutes les régions qui sont bien organisées et c'est possible de trouver un représentant qui va agir soit en continu, soit qui sera remplacé mais par un substitut qui est déjà connu. C'est donc bien organisé.

En revanche, je fais le lien avec la question de Madame en gestion des risques. C'est là que l'on peut trouver un des exemples de contournement de la loi ou du régime dans la tenue des dossiers.

Voici un exemple concret. La loi P-38 prévoit qu'aucun médecin, aucun établissement ne peut ordonner la garde préventive en isolement d'un citoyen quel qu'il soit plus de 48 heures sans avoir obtenu l'autorisation du tribunal. « Garde préventive » sont les termes employés dans la loi. Dans les dossiers (et c'est vraiment délibéré), on va indiquer plan de mises en chambre à compter du 19 septembre à 14 heures. Voyez-vous comment cela se passe ? C'est donc très important, nous avons trouvé des mécanismes par les associations de défense des droits pour assurer la représentation des usagers ayant une problématique de santé mentale.

Cela me fera plaisir, Monsieur, de vous transmettre mon rapport si vous me laissez vos coordonnées, ainsi qu'à toute personne intéressée.

Annie LABBE. Bonjour, je suis déléguée générale du CISS Île-de-France. Ma question concerne le recrutement des représentants des usagers. Nous avons beaucoup de problèmes ici pour avoir un recrutement efficace. Vous avez évoqué tout à l'heure le fait que vous organisiez des réunions avec des représentants des usagers retraités, bien sûr, mais également des personnes exerçant une activité professionnelle.

Quelle est votre démarche ? Quelles sont les indemnités légales pour les personnes exerçant une activité professionnelle ? En France, il est pratiquement impossible -ou en tout cas très difficile- de pouvoir se dire que l'on prend une demi-journée parce que l'on est représentant des usagers lorsque l'on est dans une entreprise privée, notamment.

Raymonde SAINT-GERMAIN. J'apporterai une précision : en ce qui concerne les personnes retraitées leur apport est très positif, mais plus naturellement si nous n'avions

pas fait certains efforts, nous aurions eu une représentation essentiellement de personnes retraitées, ce qui nous paraît ne pas être souhaitable. Nous pensons qu'une mixité de différents statuts socioéconomiques est importante.

Au Québec, les représentants des usagers comme les représentants du public au sein du Conseil d'administration d'un hôpital sont élus par une élection formelle. Il y a obligation de publier dans les journaux les avis électoraux, etc. Tout cela est géré par le directeur général des élections.

Toutefois, même si nous faisons cela, il est certain qu'il n'y a pas une cohue de 300 candidats pour un établissement de 1 000 lits, ce n'est pas du tout comme cela que cela se passe.

Il reste tout de même qu'avec le commissaire et les représentants actuels, il y a l'information et la promotion qui sont faites et nous pouvons susciter des candidatures notamment auprès des organismes de défense des droits, de gens qui souhaiteraient s'impliquer et venir représenter leurs concitoyens pour un mandat qui peut varier de deux à quatre ans et qui peut être renouvelé.

Par ailleurs, je ne veux pas vous induire en erreur. Il n'y a pas d'indemnisation d'aucune manière pour les représentants des usagers. On peut, dans certains cas, payer le transport, mais c'est à la discrétion du directeur général de l'hôpital. Lorsque les réunions se tiennent, il y a généralement un repas en fin de journée, pour faciliter la participation d'ailleurs de tout le monde, pas seulement des usagers, mais les usagers agissent bénévolement.

Un participant. Je voulais vous demander, Madame, si au Québec lorsqu'une personne âgée est atteinte d'une maladie incurable et qu'elle souffre terriblement, le médecin a le droit de la laisser mourir dignement ou pas, avec l'accord évidemment de la famille et d'autres

médecins ? Dans le reste du Canada, c'est-à-dire le Canada anglophone, la situation est-elle la même en général dans les hôpitaux ?

Alain MOREAU. Nous allons répondre à la question. En revanche, nous ne commençons pas le débat parce qu'elle est tellement importante que l'on pourrait en parler longtemps !

Raymonde SAINT-GERMAIN. Au Québec, le débat est en cours. Il y a une commission parlementaire qui s'appelle Mourir dans la dignité, qui va rendre public son rapport dans les prochaines semaines, je vous le ferai suivre.

Cela étant, dans la pratique, vous avez posé votre question sous l'angle du Droit. Il n'y a pas dans la loi quoi que ce soit à ce sujet, bien que l'on dise que tout patient, tout citoyen a droit à des services de qualité, dans la dignité, etc.

Dans la pratique, les soins palliatifs de fin de vie dans les hôpitaux sont dispensés de telle sorte que la douleur du patient soit atténuée, dans l'accès à toutes les drogues qui permettent d'atténuer la douleur du patient.

Cela dit, pour le reste, je ne peux pas aller au-delà. Il est certain que, légalement, un médecin à qui sont patient dirait : « Je n'en peux plus, triplez la dose, je veux mourir aujourd'hui » ne pourrait pas dire : « Oui, je le fais », donc je ne peux pas aller plus loin que cela dans ma réponse. Je pense qu'il n'y a pas de pratique documentée à ce niveau-là, mais c'est aussi une grande préoccupation chez nous.

C'est la même chose au Canada anglophone. Parmi les provinces les plus avancées dans ce débat il y a le Québec, l'Ontario et la Colombie britannique.

Alain MOREAU. Puisqu'il n'y a plus de question, je voudrais dire un grand merci à Madame SAINT-GERMAIN. *(Applaudissements.)* ■

TABLE RONDE N° 3 :

L'IMPLICATION DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS DANS LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT : FOCUS SUR L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Séverine FRIGOUT. Je suis diététicienne-nutritionniste et coordinatrice du programme d'éducation thérapeutique de NEPHROCARE Île-de-France (ce sont des centres de dialyse).



SÉVERINE FRIGOUT
DIÉTÉTICIENNE, GROUPE NÉPHROCARE
ÎLE-DE-FRANCE

Dr Jean-Philippe COMET. Bonjour, je suis médecin nutritionniste. Je m'occupe des patients en obésité et je fais partie de la cellule d'éducation thérapeutique de l'établissement dans lequel j'exerce, qui est la Clinique du Château de Vernhes en Haute-Garonne.



DR JEAN-PHILIPPE COMET
MÉDECIN NUTRITIONNISTE UNITÉ TRANSVERSALE
D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE, CLINIQUE
DU CHÂTEAU, VERNHES (31)

Alain OLYMPIE. Bonjour. Je suis directeur de l'association François AUPETIT, vaincre la maladie de Crohn et la recto-colite hémorragique. Je suis également représentant des usagers.



ALAIN OLYMPIE
DIRECTEUR GÉNÉRAL DE L'ASSOCIATION
FRANÇOIS AUPETIT

Alain MOREAU. Monsieur OLYMPIE, c'est vous qui allez ouvrir notre table ronde. Je vous laisse la parole.

Alain OLYMPIE. Je suis coordinateur d'un programme d'éducation thérapeutique. Cette table ronde est compliquée, puisque l'on nous a demandé de parler de la place du représentant des usagers. Je serai donc amené à vous dire de qui l'on parle. Ensuite, dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient, l'ETP, je ne suis pas bien sûr que tout le monde ici sache de quoi on parle, donc je commencerai mon propos par cela. Je pense que les propos d'un associatif seront différents de ceux de mes collègues qui sont plus intervenants dans les programmes d'éducation thérapeutique.

Enfin, je vous parlerai de mon expérience en association, avec la façon dont nous avons procédé, la façon

dont nous avons monté un cadre d'éducation thérapeutique. Concernant l'association, nous sommes ce que j'appellerai une « grosse petite association ». Pourquoi pas le contraire, une « petite grosse association » ? Parce que nous sommes une association de bénévoles, nous sommes cinq salariés seulement pour une association nationale. Nous avons 6 300 adhérents, ce qui est important, et nous nous adressons à peu près à 17 000 personnes pour des pathologies qui comptent à peu près 150 000 malades en France. Nous avons un rôle de représentativité. Nous sommes évidemment agréés au niveau national pour représenter les usagers. Je suis moi-même RU dans une clinique de la région parisienne. Je suis membre d'un CPP, je fais partie du

Conseil de surveillance de l'ARS Île-de-France. Le fait de travailler dans une association aide tout de même, puisque mon employeur ne m'embête pas trop dans ma représentation d'usagers. Je dois vous dire que ce matin, j'étais là en tant que bénévole puisque l'on parlait des RU, et que cet après-midi, comme nous parlons de l'éducation thérapeutique, je suis le salarié.

La loi HPST a introduit cette notion d'ETP, éducation thérapeutique du patient. De quoi parle-t-on ? « Éducation », pour moi, c'est un gros mot qui ne correspond absolument pas à ce qu'est l'ETP dans la définition de la loi. Pour savoir et avoir une bonne entrée en matière, il faut lire ce qu'a écrit la HAS sur son site, ils ont publié de la matière sur ce sujet.

Pourquoi « éducation » ? Parce que ceux qui pratiquent l'éducation thérapeutique, les professionnels de santé jusqu'à présent, ils ne sont pas, pour la plupart, dans un rôle d'éducateur, ce n'est pas le rôle du maître à l'élève, on n'est pas tout à fait dans l'éducatif.

« Thérapeutique »... Monsieur, ce matin vous avez parlé de l'observance, évidemment, mais on ne parle pas que de cela. Un malade n'est pas que malade, il a un quotidien et on parlera plus de qualité de vie. L'objectif de l'ETP est de travailler sur la qualité de vie de la personne malade.

Le patient, de qui s'agit-il ? L'ETP va s'adresser en priorité aux malades atteints d'une maladie chronique, évidemment. Pour l'instant, nous parlerons plus de ces malades-là et en tout cas, c'est dans ce cadre que nous intervenons.

Le terme de « représentant des usagers » m'a un peu gêné, parce que dans notre association nous avons 200 bénévoles qui ont été formés à l'écoute et qui prennent tous les jours d'autres malades au téléphone. Parmi ces 200 bénévoles, vous avez des gens qui sont concernés par nos maladies, c'est-à-dire que vous avez évidemment des malades comme dans toutes nos associations, mais également des proches et des personnes qui sont en proximité avec d'autres maladies mais qui, pour des raisons X, sont venues nous rejoindre en raison de la notoriété de l'association, en raison de la proximité, etc.

Nous avons donc 200 bénévoles qui ont été formés à l'écoute. C'est un choix de l'association qui a dégagé des moyens pour former ces derniers sur quatre journées.

Là-dedans, tout le monde ne pratique pas l'éducation thérapeutique. Nous avons une cinquantaine de personnes qui, elles, ont été un peu plus loin et commencent à s'intéresser (je dis bien « commencent à s'intéresser ») à l'éducation thérapeutique. Là-dessus, nous avons seulement 15 personnes qui pratiquent de l'éducation thérapeutique et je vais vous dire comment. Je dois dire aussi que sur les 200 bénévoles, nous avons également une cinquantaine de représentants d'usagers

dans des cliniques, des hôpitaux, etc., ce qui en prouve le caractère important pour nous...

Ce matin, je fais un peu de provocation en demandant quel est l'intérêt pour les associations d'être représentant des usagers alors que nous avons suffisamment de travail pour nos malades. Je faisais de la provocation et, Monsieur, vous avez très bien répondu : évidemment, nous sommes tous là pour faire avancer de manière transversale la santé en général. C'est pour cela que nous sommes actifs également au sein du CISS Île-de-France.

La place du patient dans le programme d'éducation thérapeutique, je vous en ai parlé. Plutôt que de représentants d'usagers, nous parlerons d'un terme qui va peut-être faire frémir Madame SAINT-GERMAIN qui vient du Québec, celui de « patients experts ». Personne ne l'aime ici, mais il s'agit d'un patient qui a une expérience. De la même manière que les professionnels de santé ont de l'expérience, nous sommes là pour en apporter une.

Je vous ai parlé de formation. Nous avons souhaité sélectionner, nous n'avons pas hésité. Nous en avons parlé, c'était sous-jacent peut-être dans l'intervention d'Eugène DANIEL : n'importe qui ne peut pas être représentant des usagers et pour s'améliorer, de toute façon, il faut se former. C'est la même chose en éducation thérapeutique : nous avons 200 personnes qui sont formées à l'écoute parmi lesquelles à peine une cinquantaine de personnes qui ont dépassé un autre stade et pour l'instant 15 qui ont abouti.

Actuellement, l'essentiel du problème de l'éducation thérapeutique est la sélection de personnes qui ont suffisamment de capacités et de volonté pour acquérir une formation complémentaire pour intervenir dans ces programmes d'éducation thérapeutique.

Concernant l'intervention dans l'ETP, c'est à nous, associations, de la demander. Les professionnels de santé sont « radins » pour partager leur expérience. Concernant l'éducation thérapeutique, nous sommes évidemment dans le thérapeutique mais nous sommes aussi dans le quotidien de la personne. Qui, mieux qu'un malade va pouvoir, grâce à son expérience, être un médiateur, un accompagnateur d'un autre malade ? Sur ce plan, nous avons besoin dans les programmes d'éducation thérapeutique des associations et la nôtre milite sur ce sujet.

J'ai oublié un élément essentiel. Dans ces malades qui sont formés spécialement, je vous ai parlé de patients experts. Il est évident (et nous avons fait ce choix) que, dans l'intervention et dans la formation n'interviennent que des personnes qui sont malades, des bénévoles qui ont acquis la formation et qui sont eux-mêmes des malades. Personnellement, je ne suis pas malade de Crohn ni de recto-colite hémorragique et je n'interviens pas : je suis coordinateur du programme, mais je

travaille avec des co-coordonateurs qui sont eux-mêmes des malades et qui ont été formés à l'éducation thérapeutique. On demande donc à des malades d'intervenir dans le programme.

Comment intervenons-nous ? Il est évident qu'aujourd'hui, même si la loi HPST donne la part belle à l'intervention des associations, nous voyons tout de même que la majorité des programmes (c'est dommage que Laure ALBERTINI ne soit pas là, ainsi que la représentante du ministère, Alexandra FOURCADE) qui ont été agréés par les ARS (puisque'il faut leur agrément) laissent la part belle à des programmes qui sont surtout dans les hôpitaux universitaires. Ensuite, on a aussi quelques hôpitaux généraux, mais cela ne va pas très loin dans l'implication des associations. Il y a de nombreux programmes où les associations sont plus ou moins présentes. Nous militons pour la co-construction d'un programme d'éducation thérapeutique, patients experts et professionnels de santé.

Pour que l'éducation thérapeutique intervienne il faut que le malade soit demandeur lui-même, à un moment de son parcours avec sa maladie chronique où il a besoin d'être aidé ou qu'il en exprime le besoin.

Chez nous, ce peut être autour de la chirurgie ou autour du changement de traitement ou avec l'aggravation de la maladie. Ce peut être des problèmes d'observance qui sont constatés par le médecin. Ce peut être aussi des difficultés au niveau professionnel qui empêchent la personne d'aller plus loin dans le soin, parce qu'il faut être en bonne santé sociale pour être vraiment acteur de sa santé. Il y a bien des gens aujourd'hui en France qui sont atteints d'une maladie chronique et qui, malheureusement, ont des problèmes sociaux qui les empêchent d'aller plus loin dans la prise en charge de leur maladie et d'être aussi acteurs que nous, associatifs, et le gouvernement le voudrions.

Comment ? C'est vrai que nous avons eu la chance de pouvoir dès le départ écrire un programme d'éducation thérapeutique avec des professionnels de santé. Nous nous sommes mis autour de la table. C'est nous qui avons exprimé le besoin, à partir d'un autre programme qui existait déjà dans la polyarthrite rhumatoïde. J'avais vu cela un jour en me baladant dans les services hospitaliers à Saint-Antoine, qui est un des gros hôpitaux parisiens pour nos pathologies, et j'ai vu ce programme d'éducation thérapeutique et je me suis demandé pourquoi nous n'avions pas cela dans nos maladies. J'étais donc demandeur (c'était en 2006).

J'ai vu un petit logo en bas du portfolio du programme d'éducation thérapeutique d'un laboratoire pharmaceutique. Je leur ai téléphoné et leur ai dit : « Vous avez fait cela en polyarthrite, pourquoi ne le faites-vous pas chez nous ? »

Ils ont donc débloqué des moyens. Nous nous sommes réunis avec une dizaine de médecins qui

étaient les patrons des services de gastro des principaux hôpitaux universitaires. Tout est parti de là. Nous avons conçu sur un an, à raison d'une réunion par mois et de nombreux échanges par mails, un portfolio d'éducation thérapeutique.

Dans un deuxième temps, nous avons conçu une formation pour l'utilisation de ce portfolio/programme d'éducation thérapeutique, à l'attention des professionnels de santé des services dont les patrons avaient participé à l'élaboration du portfolio. J'ai aussi négocié (parce qu'il a fallu négocier) la participation de cinq malades à ces mêmes formations.

Je peux vous dire que quand vous restez quatre jours entre professionnels de santé et malades à échanger sur l'éducation thérapeutique, sur la situation dans les services, etc., ou dans le quotidien des malades, il y a une compréhension et une acceptation, une reconnaissance des uns et des autres qui nous a beaucoup aidés pour la suite du programme.

Il est évident qu'il faut qu'il y ait un moteur pour l'installation des programmes d'éducation thérapeutique. La loi a été votée pour que l'éducation thérapeutique soit généralisée, mais lorsque l'on regarde les moyens qui sont mis à côté, ce n'est rien pour les équipes médicales. La loi fait état des maladies chroniques. Dans les maladies chroniques, il y a les maladies prioritaires, qui sont « plus à la mode » que d'autres ou plus prioritaires et c'est vrai que nous, maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, nous ne sommes pas dans les priorités. Si nous voulons mettre en place des programmes, il faut aller chercher l'argent et il faut trouver des moyens, il faut se battre politiquement aussi.

Beaucoup d'hôpitaux, beaucoup de gens nous ont dit : « Nous n'avons pas de moyens à mettre derrière, donc je ne vais pas solliciter encore une fois mon service sur du bénévolat ». Nous avons donc eu très peu de programmes qui se sont mis en place, mais lorsque l'on a eu des directions qui ont été moteurs, qui ont eu la volonté, cela s'est mis en place malgré le défaut de financement.

A Nice, par exemple, nous avons un malade qui est à côté d'un professionnel de santé. Ce binôme propose des rendez-vous à des malades qui sont orientés par les médecins de l'hôpital. Tous les lundis après-midi, il y a une consultation avec ce binôme qui fait de l'éducation thérapeutique. Aujourd'hui, il y a une dizaine de professionnels de santé et deux patients experts qui interviennent. C'est toujours un binôme qui reçoit le malade, il y a systématiquement un patient expert et un professionnel de santé.

Dans ce système copernicien que serait l'univers médical et celui du quotidien, nous mettons le malade au centre, avec ses éducateurs, en accompagnant. C'est une équipe qui est là pour gagner. Autour, il y a des

personnes référentes qui peuvent être les médecins qui orientent, des diététiciennes, des psychologues, d'autres correspondants associatifs, d'autres malades, des proches, bien sûr, etc. L'éducation thérapeutique pour nous, c'est une équipe. La difficulté que nous avons eue a été effectivement de construire ces équipes, ce qui est un frein évidemment pour les cliniques, pour le privé, parce qu'il y a très peu de financement et, encore une fois, très peu de maladies prioritaires.

En conclusion, qui impulse ? Il faut évidemment qu'il y ait un patron hospitalier. Il faut que l'association soit très active. Nous sommes une association nationale, nous avons la chance d'avoir de bons rapports avec tous les intervenants de santé dans nos maladies.

Quels moyens ? Il est évident que c'est parfois une vraie question. Quelle sera la place et la rémunération du patient expert qui intervient à côté d'un professionnel qui, lui va être payé ? C'est vrai que nous, associations, sommes de la main-d'œuvre bon marché. Il ne faut pas tomber dans le piège aussi de se dire que pour l'éducation thérapeutique, on va mettre des associatifs formés, qui ont eu la formation requise de 40 heures, comme cela on est tranquille et on peut aller plus loin dans les programmes d'éducation thérapeutique. Le statut du représentant des usagers, du patient expert, est essentiel et il faut que l'on travaille sur ce point avec le gouvernement et avec les ARS en particulier.

Alain MOREAU. Merci beaucoup, bravo !
(*Applaudissements.*)

Dr Jean-Philippe COMET. Bonjour. Je vous remercie de m'avoir invité pour vous parler aujourd'hui de l'implication des usagers dans la prise en charge du patient en éducation thérapeutique.

L'éducation thérapeutique a été définie en 1998 par l'OMS. C'est une notion qui a mis plusieurs années pour émerger et pour arriver jusqu'aux autorités de santé. Cette éducation thérapeutique doit permettre au patient d'acquérir des compétences, pour comprendre sa maladie et son traitement et pour être, pour certaines pathologies, plus autonome et lui permettre d'avoir une meilleure qualité.

L'éducation thérapeutique va s'adresser à toutes les pathologies chroniques, le diabète, l'obésité, l'asthme, l'insuffisance cardiaque, l'insuffisance rénale, les maladies digestives chroniques (la liste n'est pas exhaustive). Pour que vous compreniez l'intérêt de cette éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques, prenons le cas concret d'une patiente qui souffrait d'obésité et qui a été prise en charge au cours de deux hospitalisations.

Une première hospitalisation a eu lieu en 1998. Elle a été hospitalisée dans un établissement pour prise en

charge de son obésité. Elle a bénéficié d'un programme classique pour lui faire perdre du poids mais, dès le retour à domicile, les kilos ont été repris et, malheureusement, l'obésité a continué à évoluer.

Une deuxième hospitalisation a lieu en 2010. Elle a été admise dans notre établissement, toujours pour prise en charge de son obésité et a été incluse dans un programme d'éducation thérapeutique.

Comparons les deux programmes.

Le premier programme de 1998 était relativement directif puisque des objectifs étaient imposés à la patiente : « Vous devez perdre 15 kg. Pour cela, vous allez devoir faire deux à trois heures de sport par jour. Vous aurez un apport calorique de 2 000 calories par jour et les objectifs seront atteints ». En effet, sur une hospitalisation de trois semaines, la patiente était plutôt passive, elle faisait ce qu'on lui disait de faire, mais dès son retour à domicile, elle n'avait que deux idées en tête : se reposer, parce qu'elle était épuisée d'avoir fait de l'activité physique tous les jours, et manger à sa faim puisqu'elle avait été en restriction pendant trois semaines.

Concernant le second programme en 2010, au cours duquel elle rentre dans notre programme d'éducation thérapeutique, la particularité est que la patiente a été évaluée au cours des premières 48 heures de l'hospitalisation. Cette évaluation par une équipe multidisciplinaire a débouché sur des objectifs négociés entre la patiente et l'équipe. Dans ce cas, la patiente est plutôt actrice de sa prise en charge et du programme, ce qui va la responsabiliser et peut-être augmenter sa motivation dans la prise en charge. L'évaluation a été faite par le médecin, qui s'est assuré que son obésité n'était pas compliquée soit de diabète, soit d'excès de cholestérol, soit de problèmes articulaires. L'infirmière a vu avec la patiente si celle-ci avait des connaissances sur la maladie et son traitement, pourquoi elle allait le prendre, ce qui allait permettre encore de l'améliorer. La diététicienne s'est informée sur les habitudes alimentaires de la patiente, si celle-ci avait le temps dans la journée de cuisiner et de manger, tout simplement. La psychologue a vérifié qu'il n'y avait pas de problème dépressif sous-jacent ou d'anxiété. Enfin, le professeur d'activités physiques a évalué ses dépenses quotidiennes et a questionné la patiente sur sa volonté ou son appréhension à faire de l'activité physique.

La personne a donc été évaluée dans différentes dimensions, sur le plan médical, diététique, psychologique et sur le plan des activités physiques. Cela a été suivi d'une réunion multidisciplinaire avec tous les intervenants qui ont établi le programme de la patiente, mais avec des objectifs qu'elle aura choisis ainsi que des ateliers ou des activités vraiment en rapport avec ce qu'elle souhaitait. Cela a donné lieu à un planning

personnalisé qui s'est déroulé sur trois semaines et cela, pendant l'hospitalisation.

Comme le disait Monsieur OLYMPIE, l'éducation thérapeutique est la prise en charge d'une maladie chronique, donc du patient dans son quotidien. Quelques jours avant la sortie, nous avons refait une réunion avec la patiente dans un premier temps pour faire un bilan du séjour et, dans un second temps, pour vérifier comment cela allait se passer dans sa vraie vie, lorsqu'elle reviendrait à son domicile, quels étaient les objectifs qu'elle s'était elle-même fixés, c'est-à-dire des objectifs réalisables après.

Dans le cadre de notre établissement, vu l'implication des patients dans leur programme, vous comprendrez que pour nous il était tout à fait logique que les usagers aient une participation dans notre activité.

Cela fait 15 ans que nous collaborons avec des associations de patients, en particulier l'Association française des diabétiques. Ses membres participent activement à la vie de l'établissement, à l'élaboration des programmes, à leur mise en œuvre, à l'animation et à l'évaluation. En effet, nous leur soumettons chaque nouveau projet, nous demandons leur avis sur les nouveaux projets que nous envisageons, sur la mise en œuvre également. Comme ce sont des patients diabétiques, il peut y avoir des patients qui ont participé à des séjours et qui nous donnent leur avis sur la réalisation des ateliers ou des activités.

L'AFD a aussi des représentants, des patients experts, qui font partie du programme, c'est-à-dire qu'ils viennent animer une séance. C'est vrai que les patients entre eux ont parfois des rapports plus privilégiés qu'entre patients et soignants.

Enfin, nous les invitons aux journées de réflexion de l'établissement ou au bilan d'activité, au bilan de nos pratiques.

En conclusion, je dirai qu'en éducation thérapeutique, un patient n'a jamais tort ni raison : il pense différemment. Le but pour l'équipe soignante est de bien connaître le patient pour lui proposer une prise en charge tout à fait adaptée et personnalisée. Je vous remercie.

Alain MOREAU. Merci beaucoup. *(Applaudissements.)*

Séverine FRIGOUT. Bonjour et merci aux organisateurs de m'avoir invitée. Je planterai d'abord le décor de nos programmes d'éducation thérapeutique chez NEPHROCARE Île-de-France. NEPHROCARE, ce sont des centres de dialyse sur toute la France, avec cinq régions représentées : Rhône-Alpes, Nord-Pas-de-Calais, Midi-Pyrénées, Languedoc-Roussillon et l'Île-de-France.

Je coordonne le programme d'éducation thérapeutique d'Île-de-France qui s'appelle « Ma vie avec la dialyse ».

Nous avons reçu l'autorisation de l'ARS depuis le mois de mai et nous allons mettre en œuvre le programme à partir de janvier. Pour l'instant, nous sommes en pleine conception de ce programme, il s'agit vraiment de l'implication des patients dans la conception de celui-ci.

NEPHROCARE Île-de-France, ce sont 14 centres de dialyse, 13 centres d'autodialyse et un centre lourd sur toute l'Île-de-France, c'est-à-dire déjà deux difficultés dans la même phrase :

14 centres, avec un éparpillement géographique des centres et donc des patients, donc la difficulté de faire venir les patients d'un endroit à un autre sur l'Île-de-France, puisque cela va de Coulommiers à Etampes. Pour ceux qui connaissent l'Île-de-France, c'est assez large.

Il s'agit de dialyse, ce qui pose aussi des problèmes pour la participation des patients (problèmes de contrainte horaires et de disponibilité de ces personnes). Nous avons des patients qui n'ont pas forcément envie de revenir en dehors des séances de dialyse. Nous sommes en ce moment en pleine conception du programme et nous nous posons beaucoup de questions sur le moment opportun pour faire des séances éducatives.

Notre programme est constitué de consultations individuelles d'éducation par une équipe pluridisciplinaire et de huit ateliers. Nous avons fait un peu de poésie, nos ateliers portent les noms de :

- « Comprendre ma maladie, la dialyse, et pouvoir en parler » ;
- « Mon abord vasculaire d'abord » (cathéters et fistules) ;
- « Histoire d'eau », sur les apports hydriques dans la dialyse ;
- « Histoire de cœur », sur le potassium ;
- « Le phosphore, qui le dévore ? » ;
- « Mon ordonnance », un atelier sur l'observance au niveau des médicaments ;
- « Les plaisirs de la table lorsque je suis dialysé et diabétique », un atelier destiné aux diabétiques ;
- « Si on prenait le temps d'en parler », un atelier témoignage, accompagnement, groupe de parole.

Toutes les personnes qui constituent notre équipe pluridisciplinaire sont formées au moins avec la formation de 40 heures. Nous avons aussi des personnes qui sont habituées... J'anime moi-même depuis cinq ans des ateliers dans le réseau RENIF, Réseau des insuffisants rénaux d'Île-de-France.

Dans cette équipe, nous avons deux néphrologues, trois IDE, deux cadres infirmiers, une secrétaire médicale, un psychothérapeute, une diététicienne et un patient expert. Nous considérons vraiment que le patient expert fait partie de l'équipe pluridisciplinaire. Il y a vraiment un intérêt au pluridisciplinaire pour les patients et

pour élargir le programme à toutes les disciplines, mais il y a aussi un intérêt au moment de la conception du programme.

Dans la conception du programme sur le potassium, par exemple, en tant que diététicienne j'étais à peu près bien briefée. En revanche, sur la conception de l'atelier sur la fistule, on voit des fistules tous les jours, mais je suis comme un patient lambda auquel on dit qu'on va lui faire une fistule et auquel on montre la photo, mais après... Mes collègues infirmières me disaient : « Tu sais bien, c'est l'anastomose d'une artère et d'une veine ». Oui, cela, je l'ai appris pendant mes études mais après, « en vrai », qu'est-ce que cela veut dire, comment est-ce que cela ça marche ? J'étais comme un patient et même mieux placée que le patient expert parce que lui connaissait bien le rôle de la fistule. C'est aussi l'un des intérêts du pluridisciplinaire.

Nous avons eu la chance d'avoir un patient expert qui était déjà formé avec un DU d'éducation thérapeutique. Il s'agit de Guy SABATIER, qui est aussi président de la FNAIR Île-de-France, donc nous avons aussi un membre d'une association. Je travaille aussi avec lui au niveau du réseau RENIF avec lequel nous avons une convention.

Son rôle est de participer avec nous pour l'instant à la conception du programme. Il participe à quelques réunions du groupe de travail ETP, parce que les réunions se déroulent à Etampes et il y a toujours ce problème de proximité. De toute façon, il est destinataire de tous les comptes-rendus de réunion et de tous les documents, de tout ce que nous pouvons décider. Tant que ce n'est pas validé par le patient expert comme par toutes les personnes de l'équipe pluridisciplinaire, nous ne validons pas. Nous travaillons beaucoup par mail et nous nous voyons aussi dans le cadre du réseau, c'est un tout.

Le deuxième rôle de ce patient expert est qu'il a commencé et il va animer des groupes de parole avec un autre membre de l'équipe d'ETP. Par exemple, nous avons fait un groupe sur la transplantation parce que ce patient a été transplanté.

En ce qui concerne les qualités d'un patient expert, je lui ai posé la question. Il faut vraiment être disponible. C'est toujours la même chose : disponibilité en temps, pour faire la formation, pour les ateliers, pour participer aux réunions mais aussi après pour les animer. Après, il y a vraiment une disponibilité psychologique du patient, c'est-à-dire qu'il faut déjà que ce patient soit bien au clair avec sa maladie avant de pouvoir aider les autres. C'est vraiment ce que lui m'a fait passer comme message, puisqu'il n'a pas pu venir aujourd'hui : un patient qui n'est pas encore bien au clair avec sa maladie ne peut pas être patient expert.

En plus du patient expert, nous travaillons avec ce que nous appelons des « patients ressources », c'est-à-dire des patients qui ne sont pas du tout formés à l'éducation

thérapeutique, mais auxquels on demande leur avis sur ce que nous sommes en train de concevoir. Cela a un réel intérêt parce qu'il y a vraiment un écart important entre le ressenti du professionnel de santé « qui pense que le patient pense que » et ce que pense vraiment le patient.

Concernant le groupe de parole sur la transplantation, c'est un thème qui ne fait pas partie de notre métier, en tant que professionnels de la dialyse. Nous n'avions pas du tout pensé que cela pourrait être un thème qui intéresserait les patients dialysés et nous n'avions pas du tout pensé à ce thème-là.

Sur ce thème, nous avons testé un groupe de parole avec le patient expert et le psychothérapeute comme animateurs. Nous pensions que les patients allaient nous parler de l'aspect psychologique du greffon, d'une personne décédée, etc. Nous pensions que cela allait les intéresser, les interpeller. Finalement, au fil de l'atelier qui a duré une heure, nous avons essayé de les mettre sur cette voie, puis nous avons vu que ce n'était pas du tout leur problème. Leur problème, c'était l'hospitalisation post-greffe, combien de temps cela allait durer, est-ce qu'ils allaient avoir de la morphine, est-ce qu'ils allaient avoir mal, etc. L'aspect du greffon n'était pas leur problème.

C'est donc vraiment le but de l'éducation thérapeutique. Cela ne veut pas dire que la prochaine fois que nous ferons un groupe sur la transplantation, ce sera pareil car ce seront d'autres patients, mais c'est vraiment à nous, en tant qu'animateurs de l'éducation thérapeutique, de nous adapter aux patients.

En plus des patients ressources, nous avons des patients volontaires qui ont testé les ateliers. Nous avons commencé à faire rouler des ateliers pour voir comment cela allait se passer en pratique. Comme je vous l'ai dit, il y a la contrainte de la vie rythmée par les dialyses. Nous nous posons beaucoup de questions : faut-il faire les séances éducatives pendant la séance de dialyse ? Nous avons testé cela parce qu'en tant que professionnels, nous nous sommes dit que les machines de dialyse allaient sonner tout le temps, que nous aurions tout le temps quelqu'un qui va passer, etc. Or, nous avons testé et cela fonctionne, sauf que nous sommes bloqués à quatre patients dans une même salle. Nous ne pouvons pas faire de groupes beaucoup plus importants.

Nous sommes en train de préparer des questionnaires auprès des patients du centre de dialyse d'Etampes, puisque c'est là que va vraiment être développé le programme d'éducation thérapeutique, afin de leur demander leur avis. En groupe de travail professionnel et avec le patient expert (mais il n'est plus dialysé, puisqu'il est maintenant greffé), nous nous sommes dit qu'ils n'allaient pas vouloir revenir. En fait, nous ne leur avons jamais posé la question. Nous sommes donc en train de concevoir un petit questionnaire pour savoir

s'ils seraient d'accord pour faire cela avant la dialyse, pendant la dialyse, en dehors des dialyses, plutôt le lendemain, etc. De toute façon, c'est vraiment l'intérêt de l'éducation thérapeutique, c'est-à-dire que nous essayons de nous mettre au plus près du patient.

Nous faisons aussi des premiers tests sur le diagnostic éducatif, qui est la première consultation qui permet de connaître le patient. On se rend compte que l'éducation thérapeutique est vraiment nécessaire. Pour mon mémoire, j'avais besoin de faire un diagnostic éducatif. J'ai pris une patiente que je connaissais un peu mais pas trop, pour que cela ne soit pas biaisé. J'ai demandé à cette dame (dialysée depuis cinq ans, dans trois centres différents d'Île-de-France) quels étaient ses projets. Elle m'a répondu qu'elle n'avait pas beaucoup de projets, parce que cela n'allait pas durer longtemps. Elle m'a dit qu'elle savait très bien qu'elle allait bientôt mourir, parce que si sa fistule se bouchait, elle ne pourrait plus être dialysée et elle mourrait. Cela faisait cinq ans qu'elle vivait avec cette angoisse, alors qu'il aurait juste fallu lui expliquer que si la fistule se bouchait, il existait des solutions soit pour la déboucher, soit pour en faire une autre.

En conclusion, je voudrais dire que ce projet a permis une émulation dans l'équipe d'éducation thérapeutique mais aussi avec l'équipe soignante qui est autour et qui, parfois, aimerait bien faire partie de l'équipe d'éducation thérapeutique, mais nous sommes toujours bloqués avec la question du financement pour que tout le monde soit formé. Cela a permis aussi une émulation entre les patients eux-mêmes. Les patients qui testent en parlent aux autres patients qui ont envie de rentrer dans le programme d'éducation thérapeutique. Cela rend possible un relationnel vraiment différent entre le soignant et le patient.

Alain MOREAU. Merci beaucoup. *(Applaudissements.)*

Michel GARCIA. Je représente les établissements dans les Alpes-Maritimes. Je voulais remercier Monsieur Alain OLYMPIE qui a été jusqu'à présent le seul à bien dire « les représentants des usagers bénévoles ».

Je pense que 90 % des personnes dans la salle sont des bénévoles. Il serait souhaitable que l'on marque sur l'en-tête du congrès « bénévoles ». Quand on passe dans les cliniques, dans les milieux médicalisés, il y a les usagers et nous sommes représentants des usagers. Ils ne savent pas faire la différence, tandis que s'il est marqué « représentant des usagers bénévole », ils se confient à nous, ils savent que nous ne sommes pas dans le milieu médical comme les soignants. Nous arrivons à avoir un dialogue plus franc.

J'ai demandé à ce que chaque clinique ait une boîte aux lettres à l'intention du représentant des usagers.

Bien entendu, c'est traité avec les professionnels de la santé, nous sommes bien d'accord, mais ils se confient plus facilement à nous qu'aux autres.

Je souhaiterais donc (je pense que tout le monde sera d'accord) que l'on puisse marquer « les usagers bénévoles », cela nous ferait bien plaisir.

Alain MOREAU. Cela vous donne un statut plus indépendant à l'égard du patient, est-ce bien cela ?

Michel GARCIA. Tout à fait ! Au moins, on sait qui nous sommes. Nous l'avons fait dans les Alpes-Maritimes et cela marche très bien. J'ai mon badge avec moi, c'est marqué sur le badge, cela ne coûte rien de plus. Nous devons garder le titre de bénévoles, je suis désolé.

Alain MOREAU. Y a-t-il d'autres interventions ou des commentaires ?

Un intervenant. Je voudrais avoir des précisions sur le financement de ces actions, parce que je n'ai pas très bien compris. J'ai à l'esprit certaines puissances industrielles qui cherchent à s'immiscer dans l'éducation thérapeutique et qui aimeraient bien pouvoir financer les initiatives de ce type pour les motivations que vous imaginez.

Séverine FRIGOUT. Chez NEPHROCARE Île-de-France, c'est pour l'instant sur nos fonds propres. Nous avons eu à cœur de ne pas avoir de financement, il y a des laboratoires qui ont essayé de nous dire qu'ils allaient nous former, etc., mais nous voulions vraiment être indépendants par rapport à cela. Pour l'instant, nous sommes donc sur nos fonds propres. Nous espérons qu'un jour ou l'autre l'ARS nous fera petite enveloppe, mais comme nous sommes un établissement privé, pour l'instant nous n'en avons pas.

Alain OLYMPIE. J'ai parlé effectivement de financement par un laboratoire dès le départ, sur la partie rédaction du portfolio. Je confie juste une anecdote : j'ai travaillé avec 10 médecins, les 10 médecins étaient rémunérés, ils avaient une indemnité de 700 € pour leur journée et moi, je n'avais rien. Nous faisons cela à Paris et ils se déplaçaient, etc.

Nulle part vous ne verrez dans le programme la patte... Nous n'avons pas favorisé le médicament, etc. J'aurais pu vous montrer les fiches du portfolio, c'est : comment arrêter de fumer ou expliquer la maladie ou montrer des intestins, ce qui se passe dans la sexualité, etc., des sujets comme cela. Nous ne parlons pas de biothérapie... On ne voit pas la patte, on ne voit pas comment le laboratoire aurait pu s'immiscer.

En revanche, là où nous n'avons pas de financement

et où nous n'en voulons pas, (mais même si nous en avions, ce serait à négocier), c'est sur l'intervention par exemple pour monter des programmes d'éducation thérapeutique dans les hôpitaux, etc. Il est évident que nous avons besoin de moyens aussi quand je parle de formation, mais à aucun moment le laboratoire qui a soutenu à la fois le portfolio et la première formation n'a eu de mainmise ou de regard sur ce que nous produisons. Nous avons eu une totale liberté et c'était prévu dès le départ.

Je suis membre d'un CPP, je vous ai cité le laboratoire en question (qui a changé de nom depuis), mais cela n'influe en rien sur mon image ou sur ces laboratoires. C'est un outil. Il ne faut pas diaboliser tout cela. La loi est très claire sur le rôle des laboratoires dans le financement de l'éducation thérapeutique. En tout cas, l'affaire Médiateur a calmé directement les laboratoires sur le financement des programmes d'éducation thérapeutique, parce qu'ils ont tellement peur que de toute façon il n'y a plus un sous-quasiment qui sort des laboratoires sur ces programmes d'éducation thérapeutique.

Aujourd'hui, il y a tout de même des fonds en tout cas pour certaines maladies, il y a des forfaits de 200 € qui sont octroyés à des équipes médicales qui proposent de l'éducation thérapeutique, cela existe, il suffit d'en faire la demande.

Nous avons demandé d'assurer la coordination des programmes d'éducation thérapeutique sur nos maladies (y compris hospitaliers), parce que nous allons (s'il est accepté, ce financement qui sera donné par la Caisse nationale d'assurance maladie, je l'espère) payer une coordinatrice qui va aider les équipes hospitalières à monter les dossiers par exemple qui sont très complexes, y compris de financement. On demande aux hospitaliers de travailler souvent bénévolement ou en tout cas avec un gros temps de bénévole, parce que même le forfait de 200 €, quand vous mettez en place l'équipe de ma collègue à côté, ce ne sont pas 200 € de forfait qui vont couvrir les coûts.

Il est donc évident qu'il y a beaucoup de bénévolat dans l'éducation thérapeutique. L'Etat joue un peu dessus, il y a un effet de mode, etc. Cela dit, tout le monde est bien conscient que cela va durer un temps, mais à un moment, qui va payer ? C'est bien là notre difficulté.

Séverine FRIGOUT. Sachant que sur la demande d'autorisation, il était bien écrit : on n vous autorise à faire de l'éducation thérapeutique à partir du moment où l'on ne finance pas... C'est clair !

Lamine GHARBI, président. Juste une boutade pour rebondir sur le thème des usagers bénévoles. Nous pourrions avoir un débat mais c'est vrai que mon voisin qui est derrière moi n'était pas forcément d'accord... Cela

dit, Ségolène et moi-même aujourd'hui sommes là à titre bénévole et cela ne me viendrait pas à l'idée de dire que je suis président bénévole et que Ségolène est membre du bureau bénévole. Il y a une connotation quelquefois... Cela minore votre action et la beauté de votre engagement. Il y aura un débat... Je suis bénévole aussi, mais je ne me sens pas dévalorisé.

Odile GOMBAULT. Il faut juste faire attention car il ne faut pas qu'il y ait confusion des genres, c'est très important.

Je vais vous donner un exemple qui n'est pas sur l'éducation thérapeutique mais qui concerne le RUC, dans les CRUQ, que ce soit hôpitaux privés ou cliniques privées. Dans les Pays de la Loire et plus particulièrement en Mayenne, nous avons eu des bénévoles que nous avons sollicités pour siéger dans ces CRU en tant que RU, mais ils ont refusé parce que, de par leur profession, soit c'étaient de très jeunes retraités, soit ils avaient encore un lien avec le secteur hospitalier ou clinique et ils disaient : « On ne peut pas à la fois défendre et représenter les intérêts des usagers et faire partie du corps médical par rapport à nos collègues ». Il faut comprendre cela et faire attention qu'il n'y ait pas un mélange des genres.

Alain OLYMPIE. Je voudrais rebondir sur ce que vous avez dit sur le « tous ensemble ». Je pense que l'éducation thérapeutique est vraiment un moyen, avec l'information au patient, de se retrouver et de travailler vraiment en équipe avec les équipes médicales, les professionnels de santé dans toutes leurs variétés.

Il y a un point essentiel que vous avez souligné : c'est chacun a sa place/chacun à sa place, avec et sans accent ! Il ne faut pas l'oublier non plus.

Justement, j'interpelle souvent aussi des professionnels de santé comme par exemple un psychologue. Lorsqu'il intervient en tant qu'éducateur dans les séances d'éducation thérapeutique, est-ce qu'il intervient comme lorsqu'il fait une consultation de psychologue ? Il y a des moments où il ne faut pas non plus que les éducateurs ou les gens qui se lancent dans des programmes d'éducation thérapeutique restent enfermés.

Vous avez une compétence de diététicienne, mais vous l'avez dit : vous allez plus loin. Dans le diagnostic éducatif, qui est vraiment la première séance, qui permet de déterminer avec le patient quel va être le champ d'intervention de l'éducation thérapeutique, cela permet de revenir sur des choses qu'il croit savoir ou des fausses choses, etc. La première séance est donc essentielle. Vous n'êtes pas la diététicienne, vous êtes une personne, une éducatrice qui intervenait...

Séverine FRIGOUT. Pour le diagnostic éducatif, je peux faire le diagnostic, dans sa globalité.

Alain MOREAU. Mais avec votre compétence tout de même.

Séverine FRIGOUT. Oui, mais en tant qu'éducatrice.

Alain OLYMPIE. Éducatrice, il faut savoir laisser certaines compétences... Lorsque vous avez une psychologue, elle ne doit pas aller plus loin que son rôle, on ne lui demande pas cela.

Agnès CASTERAN. Bonjour, je suis représentante des usagers à la Clinique des Cèdres, Haute-Garonne. Je voulais dire que le bénévolat nous a été posé en question. Une journée, nous avons fait une information représentant des usagers dans l'établissement, à la demande de la direction. Nous avons circulé dans les services et en particulier dans les salles d'attente où nous avons pu parler avec les gens.

Lorsque nous nous sommes présentés en tant que représentants des usagers, les gens nous ont dit : « Oui, mais êtes-vous payés par la clinique ? ». Nous avons tout de suite dit non, que nous étions des bénévoles et que nous étions extérieurs, que nous n'étions pas du tout (je dirais presque au contraire) liés par quoi que ce soit et certainement pas par un salaire avec l'établissement.

Fabrizio BENZELLI. Bonjour, Fabrizio BENZELLI de Bruxelles. Par rapport aux notions de patients experts et de responsabilité -ou de responsabilisation-, je pense qu'il y a des promesses très importantes de ce genre de dispositif, mais n'y a-t-il pas des angles morts ou des limites ? J'ai l'impression que, lorsque l'on parle de patients experts, c'est assez exigeant comme catégorie. Cela présuppose des capacités assez fortes. Je me demande comment vous répondriez à quelqu'un qui vous dirait qu'il veut devenir un patient expert, mais (pour citer un intervenant) qui n'a pas la capacité d'être « au clair » avec sa maladie.

Alain OLYMPIE. Nous lui répondrons ce que nous répondons à certaines personnes qui demandent à faire du bénévolat, malades ou pas, à certaines personnes qui demandent à être représentant d'usagers, certaines personnes qui demandent à faire de l'écoute.

Si l'on s'aperçoit que la personne n'est pas en capacité, pour X raison, on dit non, c'est tout. Parfois, on pourra dire : « Non pour l'instant »...

Il y a des personnes auxquelles on dit non tout de suite parce que l'on s'aperçoit que ce n'est pas le moment. Il y a beaucoup de gens qui arrivent dans l'association après un proche qui a eu une maladie ou des gens qui ont perdu un proche qui est décédé par exemple du cancer et qui veulent faire du bénévolat, ou encore des jeunes retraités, qui n'ont jamais rien fait de leur vie et qui se disent :

« Tiens... », etc. Pourquoi pas, mais est-ce le bon moment pour faire du bénévolat ? Cela, il est de la responsabilité de l'association de vérifier que c'est le bon moment pour faire un trajet ensemble.

Je citai nos 200 bénévoles. Nous avons à peu près 500 bénévoles qui interviennent pour l'association : 200 font de l'écoute, il y en a une cinquantaine que nous avons sélectionné pour rentrer dans une phase d'observation. Ils font de la double écoute et au bout d'un an, lorsqu'ils auront fait la formation d'écoute de deux week-ends et que nous l'aurons validée (parce que parfois, on fait une formation de deux week-ends et puis pendant les week-ends, les gens craquent parce qu'ils s'aperçoivent que l'écoute d'autres malades peut être compliquée et qu'ils ne sont pas prêts, nous l'avons déjà entendu), ils peuvent se le dire eux-mêmes ou nos formateurs peuvent s'apercevoir soit qu'ils ont une sensibilité, soit qu'ils n'ont pas ce rôle d'empathie qu'on leur demande, soit qu'ils parlent trop d'eux et nous leur disons non, pas encore, nous verrons plus tard.

C'est pareil pour l'éducation thérapeutique. Nous demandons une formation complémentaire. Ce sont des gens que nous connaissons déjà, qui peuvent se porter candidat parce qu'ils ont envie de continuer plus loin le chemin. Il y a un grand rôle de formation. Nous les formons 40 heures, nous leur payons la formation à l'association. Nous avons aussi un certain nombre de malades... Nous avons eu par exemple une promotion de 10 malades qui ont passé leur DU d'éducation thérapeutique. Nous les suivons, nous leur payons leurs frais de déplacement, leur inscription au début (entre 1 000 et 2 700 €)...

J'ai effectivement parlé de sélection, même si c'est un terme que je n'aime pas, que personne n'aime entendre, mais effectivement nous ne mettons pas n'importe qui. Nous avons une responsabilité pour mieux travailler et pour nous faire accepter. J'ai dit que nous avons besoin de reconnaissance des professionnels de santé et il ne faut pas que l'on envoie n'importe qui. C'est pareil pour les représentants des usagers : il faut être accepté. Nous sommes demandeurs de reconnaissance, mais c'est nous qui sommes responsables aussi d'envoyer des personnes qui vont « faire l'affaire » (excusez-moi du terme !).

Séverine FRIGOUT. En plus, la difficulté est qu'un patient expert doit être formé à l'éducation thérapeutique 40 heures mais en plus il doit être formé sur la maladie, par rapport à un professionnel qui est déjà formé à la pathologie. Il va faire une formation de 40 heures, mais pour le même patient il faut aussi voir quelle est sa « formation médicale ».

Dr Jean-Philippe COMET. Je suis tout à fait d'accord par rapport à la formation. Chez nous, les patients experts qui interviennent dans l'établissement sont

formés et cela augmente d'autant plus la crédibilité de leur participation à l'élaboration des programmes ou dans leurs actes, dans les remarques qu'ils peuvent nous faire.

Alain OLYMPIE. L'AFD a un gros programme de formation, qui d'ailleurs est pour l'instant le seul programme d'accompagnement et d'éducation thérapeutique financé par la Caisse nationale d'assurance maladie. Nous espérons être les deuxièmes...

Emmanuel DE CRITS. Bonjour, je suis Emmanuel DE CRITS, de la FNAPSY, Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie.

Je prends la parole car il me semble que l'on a très peu parlé des maladies psychiques. Est-ce que l'on ne pourrait pas imaginer, un peu comme cela été fait au Québec et aux États-Unis, les « pairs-aidants » ?

J'entends parler de « patients experts », cela ne me dérange pas. Cela veut dire une personne, comme un bénévole qui a un savoir, savoir qu'il partage avec quelqu'un qui l'a également et que l'on ne partage pas forcément dans le protocole des soins. Ne pourrait-on pas considérer, comme les « pairs-aidants » au Québec ou les « peer walkers » aux États-Unis, de former des gens qui rentrent dans le cadre hospitalier, qui soient des pairs-aidants avec les infirmiers essentiellement (je parle de la psychiatrie), des gens que l'on puisse former et qui sont des patients que l'on dit « stabilisés » ? Je mets ce terme entre guillemets parce que je ne l'aime pas, mais du point de vue psychiatrie, cela a une résonance. Je sais que l'on essaie d'appliquer cela, à l'image des expériences du Québec et des États-Unis en France et que l'on rencontre essentiellement le problème du personnel de soins.

Alain MOREAU. Puisqu'il n'y a pas d'autres questions, je remercie nos trois intervenants. (*Applaudissements.*)

Avant de céder la parole à Lamine GHARBI et à Ségo-lène BENHAMOU, je vous rappelle que vous avez un questionnaire de satisfaction. Nous vous demandons de le remplir car il nous est indispensable pour bien travailler à l'avenir, mais également parce que nous sommes dans un processus de certification et que le taux de retour est important dans ce processus ! Ce sont deux très bonnes raisons de le remplir et nous comptons sur vous pour le faire. Je vous remercie.

Il y a toujours des questions que l'on n'ose pas poser et certaines nous ont été rapportées pendant le déjeuner. Ce pourrait être les dernières remarques et questions avant la clôture de ce congrès par Lamine GHARBI. Je parlerai au nom des personnes qui n'osent pas parler, ce qui est compréhensible pour certains. Voici certaines phrases que nous avons pu entendre :

Première réflexion, de la part d'une représentante des usagers : « Ce que j'ai entendu sur scène de la part de tous les intervenants, c'est qu'ils parlent du RU comme si c'était un professionnel ».

Deuxième réflexion, d'une personne qui est également RU : « Je suis RU. La première fois où je suis allée dans une réunion où l'on m'a appelée en tant que RU, j'ai entendu des personnes qui ne disaient que des sigles que je ne comprenais pas, donc je me suis tue ».

Troisième remarque, qui va parler à notre président mais aussi à un certain nombre de personnes, d'après ce que j'ai pu comprendre : « Y a-t-il à l'ARS (il s'agissait de l'Île-de-France, mais peut-être est-ce plus large que cela) des personnes qui travaillent pour eux et qui sont salariées dans des hôpitaux publics ? Quelle est la représentation du privé au sein des ARS ? » Je pense que c'est la réflexion de ce matin qui a déclenché cette réaction.

Autre réflexion : « On demande aux représentants des usagers d'être formés, informés, etc. N'est-on pas en train d'en faire des technocrates qui vont oublier ce qu'est l'usager ? » C'est le côté « trop de technicité » dans la représentation.

Dernière réflexion : « Nous n'avons pas beaucoup parlé de la nécessité du rôle actif du patient, qui est un des acteurs aussi essentiels que tous les autres à l'intérieur de la chaîne, peut-être même plus essentiel ».

Voilà quelques réflexions sur lesquelles vous pouvez réagir, parce que je sais que ce sont des réflexions que vous portez.

Odile GOMBAULT. Je réagis car c'est moi qui ai dit que la première fois que je suis allée dans une réunion, etc. Dans une commission qui devait être le COGERISQUE dans un hôpital public, il n'était question que de sigles, CLIN, CLUD, CRUQ, etc., mais je ne me suis pas tue, Monsieur ! C'est pour cela que je réagis ! J'ai demandé à chaque fois la traduction. Une fois la réunion terminée, la directrice adjointe de l'hôpital est venue vers moi. Je lui ai dit que j'étais la seule représentante des usagers et qu'avec des professionnels. Elle m'a dit : « Madame, je vous remercie parce que la traduction de tous ces sigles a rendu service également aux professionnels qui étaient autour de la table ».

Alain MOREAU. J'ai bien aimé l'intervention de Séverine FRIGOUT qui donnait des noms pour les ateliers qui étaient relativement parlants. Ce n'était pas des sigles ni des numéros.

Séverine FRIGOUT. Nous avons cherché longtemps, nous avons fait des réunions pour cela ! C'est ma conception de l'éducation thérapeutique, c'est-à-dire être parlant et ludique pour les patients, pour leur donner envie aussi de rentrer dans le programme.

Alain MOREAU. Ce n'est pas forcément fondamental, mais il est important de se souvenir que le jargon est toujours une sorte de limite.

Odile GOMBAULT. Il y a une grande différence entre l'éducation thérapeutique et la représentation des usagers, le RU. Tout le travail que nous avons fait ce matin et le travail de cet après-midi, c'est très différent. En revanche, concernant les sigles dans la représentation des usagers, on ne peut pas passer à côté des fameux CLIN, CLAN, etc., même si c'est vrai qu'il faut faire très attention. Il faut qu'en tant qu'usagers bénévoles, on ose demander, parce que nous ne sommes pas les seuls à ne pas savoir et que l'on rend ainsi service à tout le monde. Il faut oser. C'est une manière de passer du passif à l'actif.

Joëlle SUSSMAN. Je suis de la Clinique générale d'Annecy, Haute-Savoie. On fait toujours la distinction entre le privé et le public. Je travaille dans une clinique et, basement matériellement, comment peut-on faire prendre en charge par exemple un déplacement ?

Un intervenant. Vous ne travaillez pas, vous êtes bénévole.

Joëlle SUSSMAN. Oui.

Un intervenant. Ce n'est pas pareil !

Alain MOREAU. Elle travaille et elle est bénévole.

Un intervenant. Elle travaille bénévolement !

Joëlle SUSSMAN. Nous ne pouvons pas faire cela non plus tout le temps. Un voyage aller-retour, le logement, etc. Je me déplace pour d'autres associations et cela se passe différemment.

Lamine GHARBI, président. Je pense que cela passe par une discussion avec la direction de l'établissement. Je ne les vois pas refuser un déplacement pour un congrès si c'est une ou deux fois par an. Aujourd'hui, on est sur la liberté, on ne peut pas imposer à un directeur de le prendre en charge un déplacement.

Joëlle SUSSMAN. Non, mais je voulais savoir si cela se faisait.

Lamine GHARBI, président. Oui, cela se fait parce que bon nombre d'usagers sont indemnisés sur leurs frais de déplacement. C'est une discussion qu'il faut avoir avec la direction.

Joëlle SUSSMAN. La deuxième réflexion est très importante pour moi et concerne le lien avec les patients. Nous sommes trois RU et nous nous sommes posés la question de savoir si nous pouvions organiser par exemple de passer dans les chambres sans que ce soit considéré comme une invasion ou une agression.

Lamine GHARBI, président. Au contraire, c'est même salubre pour votre légitimité. Si vous n'avez pas de légitimité, si vous restez dans les réunions feutrées [même si un compte rendu est largement diffusé], vous n'êtes pas identifiée par le personnel et les collaborateurs. Si vous passez dans les services, vous aurez directement accès aux usagers qui sont en soins à ce moment-là et déjà, le rapport sera différent. Nous le faisons très régulièrement. Le matin, deux fois par semaine, le représentant passe, seul ou avec la responsable qualité, cela dépend en fonction de l'envie des uns et des autres. C'est très important et je vous invite vraiment à le faire.

Ségoène BENHAMOU. C'est clairement une action que l'on peut proposer dans le cadre des CRU, dans le cadre de l'action d'amélioration de la communication et de l'information.

Joëlle SUSSMAN. Oui, c'est cela. Enfin, j'aurais une suggestion, à savoir la mise en commun des expériences d'un établissement à l'autre, je ne sais pas sous quelle forme...

Alain MOREAU. Les meilleures pratiques ?

Joëlle SUSSMAN. Voilà. Poser une question sur un sujet, notamment par exemple les communications avec le patient, et qu'il y ait un point peut-être sur Internet, qui permette de créer une relation entre les RU.

Lamine GHARBI, président. La Fédération nationale est organisée en fédérations régionales et je vous invite à vous rapprocher de la FHP de votre région, qui a mis en place [ou doit mettre en place] des rencontres avec les usagers. En Languedoc-Roussillon, cela fait plus de 10 ans que nous le faisons. Trois fois par an, nous réunissons les usagers et les représentants au sein du syndicat sur des sujets transversaux notamment de formation. C'est important. Je vous invite à contacter la FHP Rhône-Alpes. Vous avez une FHP dans chaque région. Certaines régions sont regroupées, mais vous avez une FHP ou une antenne. Sollicitez-les pour avoir des renseignements, des réunions et des échanges.

Un participant. Dans le droit-fil de ce que vous venez de dire à propos des sigles, en Languedoc-Roussillon vous

avez édité un petit opuscule qui explique la signification de tous ces sigles. Je voulais le signaler.

Alain MOREAU. Très bien, parce que cela montre que c'est effectivement un problème, puisqu'il faut une sorte de document explicatif. Ce sont de bonnes pistes par rapport aux réflexions qui ont été faites sur ce sujet.

Lamine GHARBI, président. Ségolène, peux-tu nous parler de demain, du prochain questionnaire et de la prochaine organisation ?

Ségolène BENHAMOU. Tout à fait. Nous avons pu retenir diverses idées au fil de la journée concernant vos suggestions pour l'année prochaine, notamment ce fameux questionnaire que nous souhaitons renouveler tous les ans parce que nous pensons que c'est un bon témoin objectif de l'évolution des pratiques. Nous essayons de le compléter chaque année pour avoir d'autres items qui vous intéressent. J'ai noté qu'il faudrait intégrer dans notre questionnaire un focus sur la formation, pour interroger les établissements afin de savoir combien de leurs représentants des usagers sont formés, quel type de formation, qui les organise, qui les finance. La formation a été abordée tout au long des tables rondes, c'est vraiment un thème central. Il s'agit d'objectiver cette formation des usagers. Je pense également qu'il faudrait que l'on réfléchisse à des indicateurs d'effectivité. De la part des tutelles, il nous a été dit : « Vous faites tout cela, mais quelle est l'effectivité de l'implication des représentants des usagers ? ». Ce n'est pas évident de trouver des indicateurs. Peut-être peut-on identifier par exemple le délai de réponse à des plaintes ou le délai de communication du dossier. Nous y réfléchissons ensemble pour savoir comment mesurer et évaluer l'implication réelle

des représentants des usagers dans nos établissements. Il m'a également été suggéré de questionner les établissements sur la participation des représentants des usagers à d'autres comités. Là, nous étions très vagues, nous étions sur des groupes de travail, mais certains m'ont dit qu'ils ont demandé à faire partie de la CME, par exemple (Conférence médicale d'établissement). La CME est l'instance qui regroupe le corps médical d'un établissement. Il n'est pas du tout prévu la présence des représentants des usagers mais après tout, pourquoi pas ? Pour que le corps médical soit sensibilisé aux missions et au rôle des représentants des usagers, pourquoi ne pas faire en sorte qu'ils soient invités à une réunion de cette Conférence médicale d'établissement ? Nous les questionnerons donc sur d'autres instances, pour voir quelles sont les différentes modalités. J'ai noté par ailleurs que nous remettrons peut-être le thème du dépassement d'honoraires l'année prochaine, même s'il s'agit d'un thème qui concerne les usagers et non pas les représentants des usagers. C'est toujours la problématique que l'on a lorsque l'on construit le programme. Est-ce que l'on met des thèmes qui concernent les usagers dans leur ensemble ou spécifiquement les représentants des usagers ? Nous aurons donc à nouveau ce débat pour savoir si l'on réintègre ce thème l'année prochaine.

Alain MOREAU. Y a-t-il encore quelques questions avant la clôture officielle du président ?

Dans la salle. Que veut dire CISS ? *(Rires.)*

Ségolène BENHAMOU. C'est le Collectif interassociatif sur la santé.

Alain MOREAU. La parole est maintenant au président. ■

CONCLUSION

Lamine GHARBI, président. La première remarque est que l'on apprécie que l'assemblée reste jusqu'à la fin du colloque. C'est bien parce que nous, professionnels, lorsque nous nous retrouvons entre nous, à partir de 15 heures... Peut-être l'attrait de Paris fait-il que tout le monde s'en va un peu, donc je vous remercie d'être restés jusqu'à la fin de ce colloque. C'est agréable pour ceux qui s'investissent pour la bonne marche de ce congrès. Je vous rappelle que le programme de l'année prochaine, c'est le vôtre. On se réunira, Ségolène vous invitera à participer au printemps à l'élaboration de ce programme et nous le ferons ensemble.

Encore une remarque, c'est que le déjeuner a été un peu léger. Nous nous en excusons et l'année prochaine, nous ferons différemment... *(Réactions dans la salle.)*

Lamine GHARBI, président. J'ai eu quelques remarques comme quoi si l'on était assis, ce ne serait pas plus mal. Nous soumettrons à la concertation cette problématique du repas. Concernant les ARS, vous avez compris ce matin, avec l'intervention de l'une des directrices de l'ARS, la difficulté que nous avons, établissements privés, à nous faire entendre. Cette personne était de toute bonne foi tant intellectuellement que dans sa présentation, mais pendant cinq minutes elle n'a parlé que de lorsqu'elle était directrice à l'AP-HP. Ensuite, elle s'est mise dans la peau de l'ARS (Agence régionale de santé) et l'ARS couvre le public, le privé, la médecine ambulatoire et le médico-social. Sur les 22 ARS, un seul directeur est issu du privé. Voilà la difficulté que nous avons à nous faire entendre.

Odile GOMBAULT. Est-ce que ce ne sont pas les Pays de la Loire ?

Lamine GHARBI, président. Non...

Odile GOMBAULT. Madame DESAULLE, normalement. Elle était directrice d'ARH, elle est l'ancienne présidente nationale de l'Association des paralysés de France.

Lamine GHARBI, président. Oui, mais du « monde privé », issu de nos rangs. C'est comme la Santé, vous avez le privé, public et l'associatif. Nous avons du mal à nous faire entendre, à nous faire reconnaître, c'est comme cela, donc nous nous battons avec ce petit retard que nous avons au niveau des ARS.

La journée a été bien différente de l'année dernière et c'est bien. Nous l'avons voulue participative et j'espère que vous avez pu vous exprimer. Les mots forts que je retiendrai de cette journée sont « plus de visibilité à la base », c'est-à-dire que l'on puisse entre nous au niveau des régions et établissements communiquer, afin que l'on n'embolise pas (comme cela a été dit, lorsqu'il y a une plainte, cela arrive toujours à Monsieur le ministre de la santé, etc.) les circuits judiciaires.

J'ai également retenu les phrases : « Trop de démocratie tue la démocratie », « Un socle législatif *a minima* me semble important ».

Un thème important est celui de l'évaluation des plaintes. C'est vrai qu'on ne mesure pas aujourd'hui et je vais dès demain le proposer à nos établissements. J'ai une trentaine de plaintes. Combien sont transformées en juridictions civiles ou pénales ? Il est important de savoir ce ratio.

Vous avez bien compris que les médecins étaient peu représentés aujourd'hui. Gilbert a bien défendu la pratique médicale. Soyons ensemble, parce que c'est le même métier. On voit toujours nous les administratifs, vous, les usagers et eux, les médecins. Sans les médecins, on ne peut pas travailler, sans vous et sans nous non plus. Soyons donc ensemble pour essayer de continuer à faire avancer cette belle médecine.

Concernant les fiches d'événements indésirables, il faut continuer à les développer. Je n'ai pas honte de dire que sur mon établissement, j'ai à peu près 400 fiches d'événements indésirables avec les incidents qui sont importants, peu importants ou très importants. Air France fait décoller et atterrir 600 avions par jour et ils ont 60 événements indésirables par jour.

J'en viens à la transparence. La transparence, c'est important mais il faut aussi que les professionnels que nous sommes gèrent en toute conscience et confiance vis-à-vis de vous et il faut quelquefois que l'on puisse avec vous, représentants, essayer de faire progresser les choses.

J'ai retenu également l'expérience québécoise. Cela m'a fait rêver comme un enfant, lorsque l'on voit ce qui se passe ailleurs et que l'on est un peu émerveillé. Je ne doute pas que vous ayez aussi vos soucis, parce que toute culture différente engendre ses propres difficultés. Cela dit, je note le fait qu'il n'y a pas de culture défensive. Par ailleurs, vous avez employé plusieurs fois le terme de « code d'éthique ». L'éthique est importante, on n'en parle pas assez et on ne l'entend pas assez dans notre métier, comme le respect des lois et de valeurs partagées. Comme je le dis toujours avec humour, la seule loi que l'on respecte en France, ce sont les lois de la physique. Toutes les autres lois, on essaie de les contourner à notre profit.

J'ai noté aussi la protection des citoyens, cela m'a plu et cela m'a touché. J'ai également noté le lien d'alerte, que vous avez cité. Je ne reviendrai pas sur cette table ronde qui a été riche sur le patient expert et sur cette

notion importante de « main-d'œuvre bon marché », comme cela a été dit.

Concernant l'éducation thérapeutique, j'ai bien aimé l'évolution et vous avez développé qu'il fallait évaluer, négocier avec son médecin. Vous avez un médecin, il faut négocier avec lui parce que si vous ne le faites pas, c'est qu'il n'y a pas de discussion. Le temps où le chirurgien rentrait dans la chambre et s'asseyait sur le lit du malade en lui demandant : « Comment allez-vous, ma petite dame ? » est bien fini. Ce temps de la chirurgie qui infantilise n'est plus. Le personnel frappe avant d'entrer dans la chambre alors qu'avant, on poussait la porte d'une chambre dans un hôpital ou une clinique sans frapper, parce que nous avons le savoir et que vous étiez allongés. Comme disait le général de Gaulle, quand on est allongé dans un pyjama, on perd toute dignité et on n'est plus rien. C'est vrai ! À partir du moment où l'on n'est plus à la verticale, on devient très vulnérable et on ne le conçoit que lorsqu'un jour on a été vulnérable.

J'ai retenu une phrase pour la fin car elle m'a plu (et j'ai bien aimé votre présentation). Je connais bien Frédéric SANGUIGNOL et j'ai reconnu l'établissement et la même approche. C'est rassurant, parce que si les médecins ont la même approche, c'est tout de même un signe de qualité pour l'établissement. La phrase était : « Un patient n'a jamais tort ni raison, il pense différemment ». C'est une belle phrase pour clôturer cette journée.

Je vous remercie pour votre attention
(*Applaudissements.*)

La séance est levée à 17 heures 10. ■

CONGRÈS
DES REPRÉSENTANTS
DES USAGERS



LAMINE GHARBI
PRÉSIDENT DE LA FHP-MCO



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



DR ALEXANDRA FOURCADE
RESPONSABLE MISSION USAGERS
AU MINISTÈRE DE LA SANTÉ



LAURE ALBERTINI
RESPONSABLE DU DÉPARTEMENT DÉMOCRATIE
SANITAIRE, ARS ÎLE-DE-FRANCE



DR GILBERT LEBLANC
PDG DU CMC DE L'EUROPE, LE PORT MARLY (78)



EUGÈNE DANIEL
PRÉSIDENT DU CISS ÎLE-DE-FRANCE



CLAUDE RAMBAUD
PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION LE LIEN



CLAUDE GUELDRY
DIRECTRICE DU BAQIMEHP



DR MARIE-PAULE CHARIOT
REPRÉSENTANTE DE LA CONFÉRENCE
NATIONALE DES PRÉSIDENTS DE CME



JOELLE MAGNANI
DIRECTRICE QUALITÉ ET GESTION DES RISQUES
DU GROUPE MÉDI-PARTENAIRES



RAYMONDE SAINT-GERMAIN
PROTECTEUR DU CITOYEN, QUÉBEC (CANADA)



ALAIN OLYMPIE
DIRECTEUR GÉNÉRAL DE L'ASSOCIATION
FRANÇOIS AUPETIT



DR JEAN-PHILIPPE COMET
MÉDECIN NUTRITIONNISTE UNITÉ TRANSVERSALE
D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE, CLINIQUE DU
CHÂTEAU, VERNHES (31)



SÉVERINE FRIGOUT
DIÉTÉTICIENNE, GROUPE NÉPHROCARE
ÎLE-DE-FRANCE

ÉTABLISSEMENTS PRIVÉS MCO

PARTICIPATION DES REPRÉSENTANTS D'USAGERS DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ EN 2011

Résultats de l'enquête menée auprès des établissements MCO. Enquête réalisée par la FHP-MCO en août et septembre 2011 par email auprès des 600 établissements MCO adhérents.

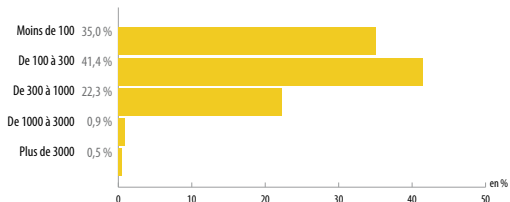
229 établissements ont répondu (réponses déclaratives)

CRUQPC Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge
RU Représentant des usagers
ETP Equivalent temps plein

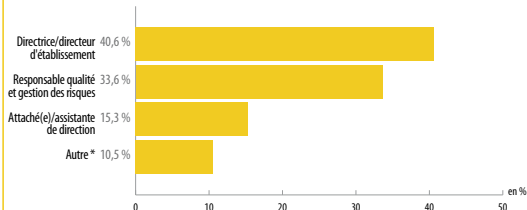
ERI Espace rencontre information
CLAN Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition
CLIN Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales

INFORMATIONS SUR L'ÉTABLISSEMENT DU RÉPONDANT

Taille de l'établissement en nombre d'ETP non médicaux

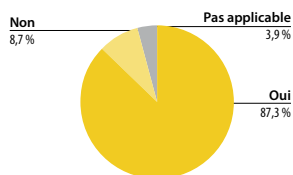


Quelle est votre fonction ? (personne qui remplit le questionnaire)



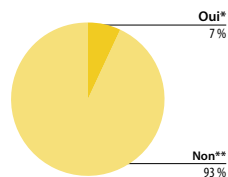
PARTICIPATION DES REPRÉSENTANTS D'USAGERS

Y a-t-il dans votre établissement une personne chargée des relations avec les usagers et les associations ?



Une très large majorité d'établissements dispose d'un interlocuteur dédié aux relations avec les usagers.

Si OUI, est-ce sa fonction principale ?

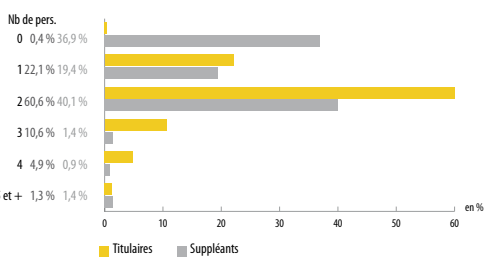


* Service de rattachement : direction 70,2%, direction qualité 21,3 %, autre 8,5 %

** Fonction principale : direction 29,5 % ; responsable qualité 28,3 % ; assistance de direction 16,3 % ; direction/ cadre de soins 15,1 % ; autre 10,8 %

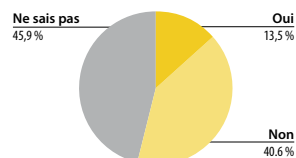
... mais dont ce n'est pas l'exclusive mission. La personne ressource appartient très majoritairement à la direction et n'est que très rarement un personnel de soins.

Combien de représentants des usagers sont nommés à la CRUQPC ?



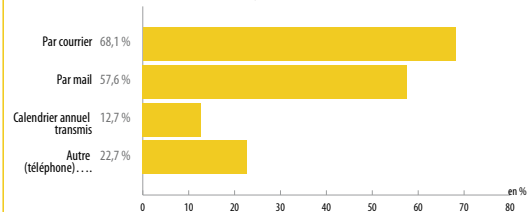
77,4 % des établissements répondants disposent d'au moins 2 RU.

Les RU participent-ils régulièrement au Conseil de surveillance (ou son équivalent) de votre établissement ?



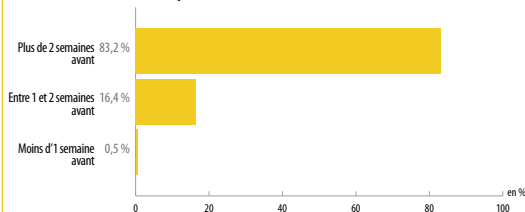
Presque 15 % des RU participent au Conseil de surveillance ou équivalent.

Comment informez-vous les RU de votre établissement des dates des séances de la CRUQPC ?



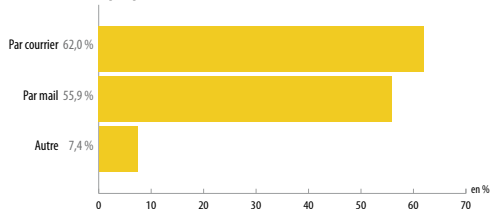
34 % informent les RU par courrier et par mail

Dans quel délai moyen informez-vous les RU de votre établissement des séances de la CRUQPC ?



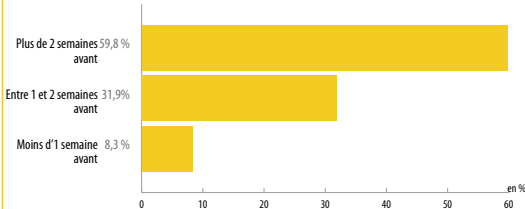
Des délais suffisants sont respectés par une très grande majorité d'établissements.

Comment transmettez-vous aux RU de votre établissement les documents de préparation des séances de la CRUQPC ?



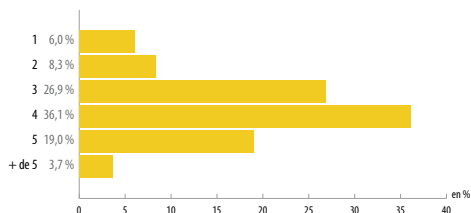
28,4 % transmettent les documents par courrier et par mail

Dans quel délai moyen transmettez-vous les documents de préparation des séances de la CRUQPC ?



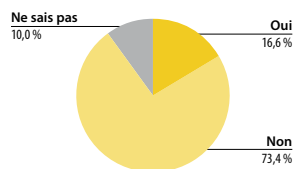
La très grande majorité des RU dispose de délai suffisant pour préparer les séances.

Combien de séance(s) de CRUQPC se sont tenues en 2010 ?



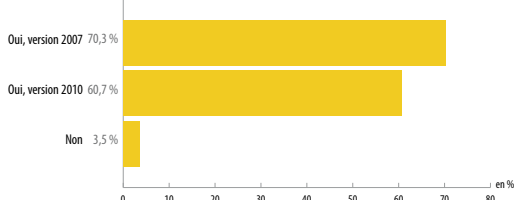
Plus de la moitié des établissements (54,1 %), organise 4 ou 5 CRUQPC par an. Presque un tiers en organise 3 par an.

Dans les 12 derniers mois, une réunion de la CRUQPC a-t-elle eu lieu sans aucun RU ?



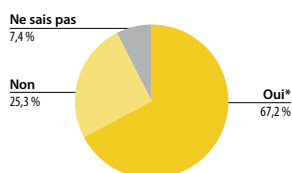
La grande majorité des CRUQPC a lieu toujours en présence d'un RU.

Des RU ont-ils été associés à des groupes d'auto-évaluation dans le cadre de la certification ?



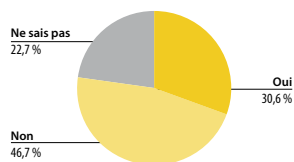
Les RU sont majoritairement impliqués dans le travail d'auto-évaluation dans le cadre de la certification.

Des RU ont-ils été associés à la mise en œuvre d'actions au sein de votre établissement (formation, groupe de travail, enquête) en dehors de l'auto-évaluation ?



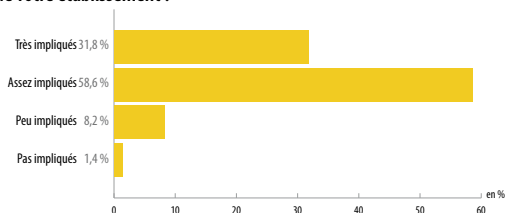
Les RU sont très impliqués dans la vie quotidienne de l'établissement pour une majorité des établissements.

Des RU ont-ils été sollicités pour participer à des projets de service/pôle ?



Près d'un tiers des établissements associe les RU à leurs projets de service/pôle.

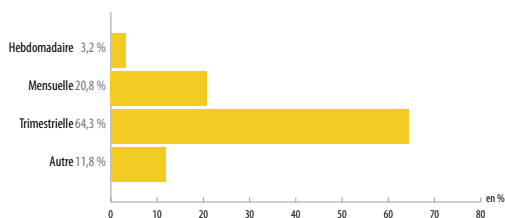
Globalement, comment qualifieriez-vous leur implication au sein de votre établissement ?



90,4 % des établissements estiment que leurs RU sont impliqués dont près d'un tiers très impliqués.

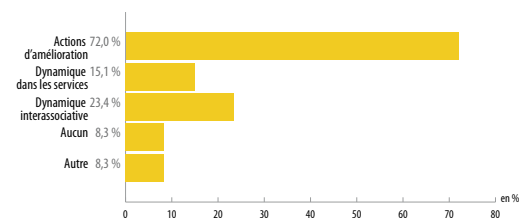
RELATIONS AVEC LES REPRÉSENTANTS D'USAGERS DE VOTRE ÉTABLISSEMENT

À quelle fréquence êtes-vous en contact avec les RU de votre établissement ?



Un rdv trimestriel est le rythme de la majorité des établissements. Mieux encore, 20 % se rencontrent chaque mois.

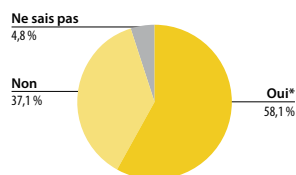
Quel impact a eu la présence des RU au sein de votre établissement ?



Les RU participent résolument (presque 70 %) à l'amélioration de la qualité de l'activité de soin.

PLACE ET RÔLE DES ASSOCIATIONS D'USAGERS

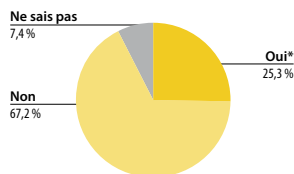
En dehors de la CRUQPC, des associations interviennent-elles dans votre établissement ?



* Nombre d'associations intervenant dans l'établissement : 1 = 29,3 % ; 2 = 26,3 % ; 3 = 15,8 % ; Plus de 4 = 28,6 %

Une large majorité d'établissements témoigne d'une vie associative riche.

En dehors des RU, des BÉNÉVOLES D'ASSOCIATIONS participent-ils à des groupes de travail ?

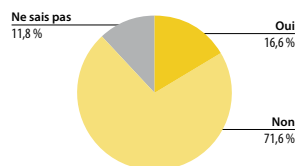


* 69 % de ces bénévoles sont membres d'associations agréées

Thèmes abordés par les groupes de travail : La sécurité des soins, le traitement du cancer, les soins palliatifs, la prise en charge, l'obésité, l'information du patient, l'hygiène et la qualité, l'éthique, l'auto-évaluation, la pédiatrie, la douleur, l'éducation thérapeutique du patient, le CLAN, le CLIN.

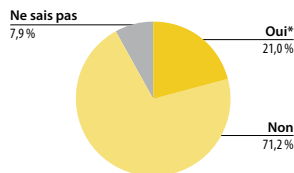
Jusqu'à 25 % des établissements accueillent des bénévoles d'associations dans leurs groupes de travail.

En dehors des RU et des bénévoles d'associations, des PATIENTS de votre établissement participent-ils à des groupes de travail ou des projets ?



Jusqu'à presque 17 % des établissements sollicitent des patients pour participer à leurs groupes de travail.

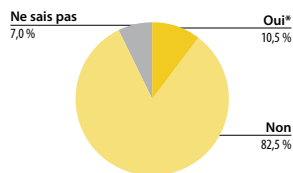
Certaines associations d'usagers assurent-elles des permanences d'accueil au sein de votre établissement ?



* Lieux des permanences d'accueil : services 43,8 % ; maison des usagers 23 % ; consultations 12,5 %

Jusqu'à 21 % des établissements permettent aux associations d'assurer des permanences au sein de l'établissement.

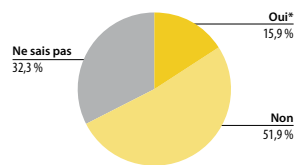
Existe-t-il un lieu d'accueil et de permanence des associations d'usagers dans votre établissement animé par les associations d'usagers ?



* Ce lieu existe depuis moins d'1 an : 29,1 % ; entre 1 et 2 ans : 29,2 % ; plus de 2 ans : 41,7 %
 * Partenariat avec 1 seule association : 52,7 % ; 2 associations : 21 % ; plus de 2 associations : 26,3 %
 * Ce lieu travaille dans 58,3 % des cas avec la CRUQPC

Si ce lieu existe, il est majoritairement en lien avec une seule association et travaille majoritairement avec la CRUQPC.

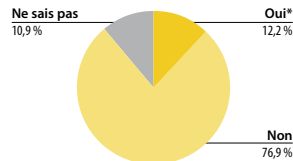
Si ce lieu n'existe pas, avez-vous le projet d'en ouvrir un ?



* Délai d'ouverture souhaité : moins d'1 an : 43,3 % ; entre 1 et 2 ans : 43,3 % ; plus de 2 ans : 13,3 %
 * Nombre d'associations partenaires souhaitées. 1 : 18,5 % ; 2 : 22,2 % ; 3 : 18,5 % ; + de 4 : 11,1 % ; je ne sais pas : 29,7 %

Presque 16 % des établissements ont le projet d'un lieu. Un tiers est en cours de réflexion.

Existe-t-il un Espace Rencontre / Information (ERI), animé par des professionnels de santé ?

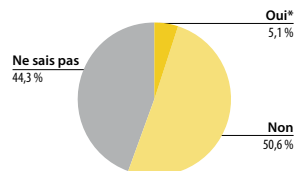


* Ce lieu existe depuis moins de 6 mois : 14,3 % ; entre 6 mois et 1 an : 14,3 % ; entre 1 et 2 ans : 25 % ; plus de 2 ans : 46,4 %
 * Ce lieu est animé par 1 professionnel : 28,6 % ; 2 à 3 professionnels : 17,9 % ; plus de 3 : 32,1 % ; je ne sais pas : 21,4 %
 * Ce lieu est dans 28,6 % des cas en lien avec une maison des usagers (regroupement d'associations d'usagers)
 * Ce lieu travaille dans la moitié des cas avec la CRUQPC

Dans la très grande majorité des cas, les professionnels de soins et les patients n'ont pas de lieu de rencontre.*

*Il est à noter que pour les 12,2 % d'établissements où ce lieu existe, cet espace de rencontre fonctionne depuis plus de 2 ans, et est pour un tiers animé par plus de 3 professionnels de santé.

Si ce lieu n'existe pas, avez-vous le projet d'ouvrir un tel lieu ?



* Le délai d'ouverture privilégié est 1 à 2 ans
 * Ce lieu serait pour la moitié des cas en lien avec une maison des usagers (regroupement d'associations d'usagers)

La création d'un ERI n'est pas un projet prioritaire.

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

2^e CONGRÈS DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS

P R O G R A M M E

9h30

Accueil des participants

10h00 – 10h45

Allocution d'ouverture, **Lamine GHARBI**, président de la FHP-MCO

L'IMPLICATION DU REPRÉSENTANT DES USAGERS DANS L'HOSPITALISATION PRIVÉE

Ségolène BENHAMOU, vice-présidente de la FHP-MCO en charge des relations avec les usagers

10h45 – 12h00

LA PLACE DU REPRÉSENTANT DES USAGERS DANS L'ORGANISATION SANITAIRE

TABLE RONDE 1

Dr Alexandra FOURCADE, responsable mission usagers au ministère de la Santé

Laure ALBERTINI, responsable du département démocratie sanitaire, ARS Île-de-France

Dr Gilbert LEBLANC, PDG du CMC de l'Europe, Le Port Marly (78)

Eugène DANIEL, président du CISS Île-de-France

12h00 – 13h00

GESTION DES RISQUES EN ÉTABLISSEMENT : QUEL RÔLE POUR LE REPRÉSENTANT DES USAGERS ?

TABLE RONDE 2

Claude RAMBAUD, présidente de l'association le LIEN

Claude GUELDRY, directrice du BAQIMEHP

Dr Marie Paule CHARLOT, représentante de la conférence nationale des présidents de CME

Joëlle MAGNANI, directrice qualité et gestion des risques du groupe Médi-Partenaires

13h00 – 14h30

DÉJEUNER / CONFÉRENCE DE PRESSE

14h30 – 15h30

La défense des droits du patient au Québec : quels enseignements pour le système français ?

GRAND TÉMOIN :

Raymonde SAINT GERMAIN, protecteur du citoyen, Québec (Canada).

15h30 – 16h45

L'IMPLICATION DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS DANS LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT : FOCUS SUR L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

TABLE RONDE 3

Alain OLYMPIE, directeur général de l'association François Aupetit

Dr Jean-Philippe COMET, médecin nutritionniste unité transversale d'éducation thérapeutique, Clinique du Château, Vernhes (31)

Séverine FRIGOUT, diététicienne, Groupe Néphrocare Île-de-France

16h45 – 17h00

Conclusion de **Lamine GHARBI**, président de la FHP-MCO

**ENSEMBLE TRANSFORMONS
L'ENGAGEMENT DE CHACUN
EN LA REUSSITE DE TOUS !**



Référencement

Négociation

Conseil

Audit

Formation



HELPEVIA

VOTRE RÉFÉRENCE SANTÉ

2^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