

7^e

**CONGRÈS
DES REPRÉSENTANTS
DES USAGERS**

ANNALES

22
SEPT
2016

SOMMAIRE

3 Allocution d'ouverture

Ségolène BENHAMOU
PRÉSIDENTE FHP-MCO

TABLE RONDE 1

5 Plaintes et réclamations des patients : les parties prenantes. Quels rôle et place du représentant des usagers ?

Philippe TREGUIER

DIRECTEUR JURIDIQUE DE L'OFFICE NATIONAL D'INDEMNISATION DES ACCIDENTS MÉDICAUX (ONIAM)

Laurence DELMAR

DIRECTRICE GÉNÉRALE – CLINIQUE DU PARC, SAINT-OUEN LAUMÔNE

Marie-Solange JULIA

PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION D'AIDE AUX VICTIMES D'ACCIDENTS MÉDICAUX
ET À LEUR FAMILLE (AVIAM)

ATELIER JEU DE RÔLES

25 Une commission des usagers en action

TABLE RONDE 2

41 La loi de santé : évolution ou révolution du rôle des représentants des usagers ?

Alain-Michel CERETTI

CONSEILLER SANTÉ AUPRÈS DU DÉFENSEUR DES DROITS

Dr Alexandra FOURCADE

CHEFFE DE BUREAU USAGERS DE L'OFFRE DE SOINS – MINISTÈRE DE LA SANTÉ

Claude RAMBAUD

VICE-PRÉSIDENTE DU COLLECTIF INTER ASSOCIATIF SUR LA SANTÉ (CISS) –
PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION LE LIEN

GRAND TÉMOIN

59 Lancement d'alertes en santé : actions et responsabilités

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY

ANCIENNE JUGE D'INSTRUCTION COORDONNATRICE DU PÔLE DE SANTÉ PUBLIQUE
AU TRIBUNAL DE GRANDE INSTANCE DE PARIS – AVOCATE AU BARREAU DE NANTERRE

ACTUALITÉ

71 La Fondation des usagers du système de santé : quelles perspectives ?

Elisabeth TOMÉ-GERTHEINRICH

DÉLÉGUÉE GÉNÉRALE À LA FÉDÉRATION DE L'HOSPITALISATION PRIVÉE

74 Lexique

Allocution d'ouverture

La séance est ouverte à 10 h 05.

Alain MOREAU – Mesdames et Messieurs, nous sommes de vieux amis parce qu'il y a longtemps que l'on se voit, que l'on se revoit mais il y a aussi, et c'est sympathique, des têtes nouvelles.

Bienvenue à tout le monde pour ce congrès qui, ne l'oublions pas, est d'abord votre congrès, mais je sais que vous avez pris l'habitude d'intervenir dès que quelque chose vous gêne ou vous plaît. Il faut que l'on continue, parce que ce qui fait le charme de ce congrès, c'est la participation de la salle et les invités sont toujours un peu bousculés – mais avec respect – et on les bouscule quand on a envie. Je vous souhaite un bon congrès et sans plus tarder, je passe la parole à la présidente, Benhamou, présidente de la FHP-MCO.
(Applaudissements)

Ségolène BENHAMOU – Mesdames et Messieurs les représentants des usagers, les représentants des tutelles, les représentants des établissements de santé privés, cher(e)s ami(e)s, bienvenue au Congrès des représentants des usagers de la FHP-MCO.

J'ai le plaisir d'ouvrir pour la septième fois ce congrès qui s'adresse à tous les représentants des usagers, aux médecins, aux directeurs d'établissements de santé privés, à leurs cadres et chargés des relations avec les usagers.

Cette année encore, nous sommes plus de 200 réunis ici pour débattre et échanger sur la place de l'utilisateur et de son représentant dans le système de santé.

Après la consécration de la notion de droit des malades dans le système de santé, par la loi du 4 mars 2002, la loi de santé du 26 janvier 2016 vient compléter le dispositif de protection des droits



SÉGOLÈNE BENHAMOU
PRÉSIDENTE FHP-MCO

individuels des patients et consolider les droits collectifs des usagers du système de santé.

En effet, la loi du 4 mars 2002 a reconnu une panoplie de droits individuels : information claire et loyale, codécision, respect de la vie privée, droit à la dignité, accès au dossier médical, droit de se plaindre et d'être indemnisé, etc.

Dans la lignée du rapport pour l'An II de la démocratie sanitaire, qui a été remis début 2014 à la ministre par Claire Compagnon, la loi du 26 janvier 2016 introduit une dose de responsabilisation du patient, en associant davantage les patients, leurs proches et leurs représentants à l'élaboration de la politique de santé et en renforçant la représentation des usagers dans les agences nationales de santé mais également dans les instances de décision des établissements de santé privés qui participeront au service public hospitalier. Enfin, l'action de groupe devrait permettre aux victimes d'accidents médicaux de déposer des recours collectifs pour demander réparation devant la justice.

Notre Congrès des représentants des usagers est devenu au fil des ans un rendez-vous incontournable. Il constitue un lieu d'échange et de partage des attentes, tant des directions que des représentants des usagers. Nous ne pouvons que nous en féliciter car cette année encore, l'actualité de notre secteur, avec la loi de santé dont je viens de parler, offre aux

« Opportunité pour les uns, menace pour les autres, évolution, révolution ? Quel bilan sur la place de l'utilisateur dans le système de santé ? »

SÉGOLÈNE BENHAMOU

représentants des usagers un rôle grand dans le système de santé.

Opportunité pour les uns, menace pour les autres, évolution, révolution ? Quel bilan sur la place de l'utilisateur dans le système de santé ? Quels sont les droits fondamentaux de l'utilisateur dans le système de santé ? Quelles sont les informations qui lui sont dues ? Quelles règles s'appliquent au dossier médical partagé ? Comment s'exerce le secret professionnel ? Comment sont protégées les données de santé à caractère personnel ? Comment est garanti le respect des droits de l'utilisateur dans le système de santé ? Comment est reconnu le collectif des usagers dans le système ? Comment l'utilisateur participe-t-il au fonctionnement de ce système et comment peut-il faire valoir ses droits ? Qu'est-ce que l'action de groupe en matière de santé ? Autant de questions que vous vous posez et auxquelles nous tenterons d'apporter des réponses.

Parallèlement à l'étude de ces évolutions législatives, nous consacrerons la matinée au thème des plaintes et réclamations. L'hospitalisation privée a

toujours eu à cœur de veiller à une grande implication des représentants des usagers au sein de ses établissements, notamment dans la gestion des plaintes et réclamations.

Nous en débattons autour d'une table ronde et, cette année, votre équipe FHP-MCO vous a concocté une surprise avec une innovation dans le cadre d'un atelier de jeu de rôles sur les bonnes et mauvaises pratiques en la matière. Vous serez largement sollicités pour réagir.

Preuve complémentaire s'il en était besoin de l'importance que nous accordons aux représentants des usagers, nous effectuerons un focus sur le rôle de la Fondation des usagers qui a été créée en début d'année par la FHP.

Je souhaite que ce moment d'échange et de démocratie sanitaire vous soit agréable et convivial et apporte collectivement une meilleure compréhension des attentes et des rôles de chacun.

Bonne journée.
(*Applaudissements.*)

Alain MOREAU – Merci Ségolène.

Table ronde 1

Plaintes et réclamations des patients : les parties prenantes. Quels rôles et place du représentant des usagers ?

Alain MOREAU – Nous allons passer la matinée à parler des plaintes et des réclamations et on doit dire que c'est certainement l'élément essentiel de votre travail, notamment pour tous les représentants des usagers présents ici.

Si l'on revient un peu en arrière, on s'aperçoit que les relations entre les usagers et les établissements depuis les années 80 ont beaucoup évolué. La création des commissions des relations avec les usagers a certainement été une avancée importante et lorsque l'on regarde un peu de l'extérieur, on s'aperçoit que les plaintes et les réclamations ne sont qu'un mode d'expression, un mode de l'expression d'une insatisfaction et que c'est le matériau principal des commissions. Nous avons donc fait venir trois spécialistes pour nous en parler de manière un peu plus approfondie, parfois un peu plus précise, pour nous remettre aussi quelques idées en place. Je vais leur demander de se présenter.

Marie-Solange JULIA – Bonjour. Marie-Solange Julia, je suis la présidente de la Fédération des associations AVIAM de France – Associations d'aide aux victimes d'accidents médicaux.

Nous ne sommes pas du tout contre les médecins ou contre le système. Au contraire, nous sommes là pour aider les familles de victimes d'accidents médicaux. Notre rôle est, avec vous, de faire et de la prévention et de l'accompagnement des victimes.



PHILIPPE TREGUIER
DIRECTEUR JURIDIQUE DE L'OFFICE NATIONAL D'INDEMNISATION DES ACCIDENTS MÉDICAUX (ONIAM)



LAURENCE DELMAR
DIRECTRICE GÉNÉRALE – CLINIQUE DU PARC, SAINT-OUEN LAUMÔNE



MARIE-SOLANGE JULIA
PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION D'AIDE AUX VICTIMES D'ACCIDENTS MÉDICAUX ET À LEUR FAMILLE (AVIAM)

Laurence DELMAR – Bonjour. Je suis directrice générale de la Clinique du Parc à Saint-Ouen-l'Aumône dans le Val-d'Oise. C'est un établissement de 150 lits, surtout de soins de suite. Nous avons 30 lits de psy, 16 lits de médecine mais nous ne faisons pas de chirurgie. Le reste étant du soin de suite. On se place en chimiothérapie et hôpital de jour de psychiatrie.

Philippe TREGUIER – Je suis directeur juridique de l'ONIAM (Office national d'indemnisation des

accidents médicaux) et à ce titre, je participe à l'indemnisation des victimes d'accidents médicaux, qu'ils soient fautifs ou non. Il est important de préciser que ce règlement se fait généralement, en tout cas par principe, à l'amiable et que c'est l'amiable qui prévaut pour nous.

Alain MOREAU – C'est à vous que je vais passer la parole en premier, afin que vous nous mettiez un peu au carré avec toutes ces expressions « réclamation », « plainte », « indemnisation », parce qu'il peut y avoir des confusions et pour que vous nous parliez ensuite de ce que vous voyez d'après vos responsabilités.

Philippe TREGUIER – On m'a demandé d'intervenir sur le sujet des plaintes et réclamations, qui est un sujet forcément hystérisant et c'est infiniment regrettable. C'est d'autant plus compréhensible au plan individuel. Au point de vue social, c'est sans doute un peu plus gênant, mais c'est le corollaire du fait que la société confère maintenant aux victimes, quelles qu'elles soient d'ailleurs, que ce soit d'accidents médicaux ou d'accidents de la circulation, un statut social. Cette reconnaissance du statut de la victime peut conduire certains à mettre en avant des intérêts personnels et à hystériser un peu le débat.

Ce ressort intellectuel qui conduit à essayer de bénéficier de la reconnaissance du statut social de la victime pourrait conduire des personnes à dire, par exemple, que si Pasteur a inventé la vaccination, c'est parce qu'il voulait placer sa copine chez Sanofi. Ce n'est pas vraiment le sujet mais c'est notre environnement ; nous sommes dans un environnement où il y a globalement, du fait de la reconnaissance du statut social de la victime, une sorte d'hystérisation sociale sur ce sujet. Mais là c'est tout à fait secondaire et c'était un élément de contexte.

Du point de vue des personnes, que ce soit le soignant ou la victime, l'hystérisation relative à la plainte est tout à fait justifiée. C'est un drame pour tout le monde. Évidemment, le fait d'être victime d'un accident médical est un drame incommensurable.

Les victimes d'accidents médicaux, surtout celles que l'ONIAM est amené à prendre en charge avec les CCI (Commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux), entrent dans un

système de règlement amiable des accidents médicaux qui permet à une victime de saisir une commission régionale gratuitement et sans représentation pour bénéficier d'une expertise et, le cas échéant, d'une indemnisation qui sera faite sur le fondement de la solidarité nationale, si l'on est face à un aléa thérapeutique, c'est-à-dire un accident médical non fautif, et/ou payée par l'assureur s'il s'agit d'un accident médical fautif, ou par l'AP-HP s'il s'agit de l'AP-HP qui est son propre assureur.

Il s'agit vraiment de drame humain et sur toute la ligne. C'est évidemment un drame humain pour celui qui subit l'accident médical mais c'est aussi un drame humain pour celui qui est impliqué, de façon fautive ou pas.

Il faut garder à l'esprit que les soignants donnent leur vie à traiter des patients et à essayer de les guérir et lorsque quelque chose se passe mal dans le système de soins, ce sont les premiers à s'en vouloir. C'est une des raisons pour lesquelles, à mes yeux, le règlement amiable est aussi important. De fait, je vais vous expliquer pourquoi la sémantique peut être véritablement importante dans ce sujet.

Le choix des mots

Le sujet de la table ronde « Plaintes et réclamations des patients », je considère qu'il est dommage de mettre ces deux mots au même niveau, même s'il est intéressant de les mettre en opposition. Puisque ces sujets ont des répercussions juridiques, il faut garder à l'esprit cette préoccupation juridique permanente de l'importance des termes et des mots.

Une plainte, nous avons vu que socialement cela peut être tout et n'importe quoi, mais en droit cela veut dire quelque chose : on s'adresse à une autorité qui va pouvoir punir. Il ne s'agit pas de régler un problème, il s'agit de punir son auteur. Cela peut évidemment satisfaire les envies de vengeance de certains et d'ailleurs des envies de vengeance légitimes puisque, de fait, la société organise une vengeance sociale en punissant les auteurs de faits répréhensibles.

La réclamation, ce n'est pas du tout la même chose. La réclamation est l'expression par une victime, quelle qu'elle soit, de la volonté de se retrouver, autant que possible, dans la situation qu'elle connaissait antérieurement à la réalisation

« Il est important de préciser que ce règlement se fait généralement, en tout cas par principe, à l'amiable et que c'est l'amiable qui prévaut pour nous. »

PHILIPPE TREGUIER

d'un dommage. On n'est pas là dans une volonté de faire punir mais dans une volonté de se faire réparer, ce qui est complètement différent. Je ne dis pas que l'un prévaut sur l'autre mais il est, à mon sens, très malsain de mettre sur le même plan plainte et réclamation, parce que cela participe à cette hystérisation d'une certaine façon.

Alain MOREAU – Auriez-vous des exemples concrets pour plainte et réclamation ?

Philippe TREGUIER – Il y a quelques mois à Bourges, il y a eu une intervention en matière neurologique qui s'est très mal passée. Les soignants qui assistaient à l'intervention du chirurgien ont déclaré en sortant que c'était une véritable boucherie, que le chirurgien s'est énervé et a eu des gestes d'énervement qui ont causé des dommages à la victime. Quand on est dans ce cadre, une plainte se justifie.

Quand on est face à un accident médical non fautif, c'est-à-dire une réaction aléatoire à une situation...

Alain MOREAU – Par exemple ?

Philippe TREGUIER – Par exemple quelqu'un qui se fait opérer de l'appendicite et qui fait une mauvaise réaction au produit anesthésiant et se retrouve paraplégique, c'est exceptionnel mais cela peut arriver. D'une certaine façon, personne n'est responsable. Il n'y a pas de faute, c'est une mauvaise réaction de votre corps à un produit auquel 99,9 % des personnes réagissent bien. Tout a été fait dans les règles, on ne peut rien reprocher à personne mais pour autant, il y a un dommage et ce dommage doit être indemnisé, peut l'être et même moralement il doit l'être.

La réclamation dans ce sens va intervenir pour se faire réparer et la plainte n'aurait ici aucun sens. Il

n'y a pas de responsable. On ne peut pas, dans ces cas, se mettre dans une situation de plainte.

La plainte, on en parle généralement au pénal : on dépose plainte quand on veut se plaindre devant une autorité pénale d'un fait répréhensible pénalement. On peut aussi parler de plainte quand on est face à une faute déontologique. La forme de la réclamation qui va être portée devant le Conseil de l'Ordre des médecins peut être une plainte et, de fait, ce Conseil de l'Ordre des médecins a un pouvoir de sanction à l'encontre de ses membres, exactement comme les instances pénales ont un pouvoir de sanction à l'encontre des contrevenants.

Alain MOREAU – La plainte est-elle indissociable de soupçon de faute ?

Philippe TREGUIER – La plainte peut viser une faute pénale, c'est-à-dire prévue précisément dans le Code pénal, puisque je vous rappelle que le droit pénal est d'interprétation stricte, c'est-à-dire que l'on ne peut pas assimiler un comportement à une infraction, à partir du moment où le Code pénal ne prévoit pas expressément que cette infraction ou que ce comportement sera puni.

Je donne un exemple caricatural mais tout à fait authentique : sous le régime de l'ancien Code pénal, c'est-à-dire jusqu'en 1993, le viol, qui est une infraction pénale, était : « *Tout acte de conjonction sexuelle commis par violence, contrainte, menace ou surprise...* » C'était l'ancienne définition. Il ne pouvait pas y avoir viol s'il n'y avait pas conjonction de deux organes génitaux, ce qui restreint considérablement le champ du viol, ce qui d'ailleurs interdisait par exemple, puisque le droit pénal est d'interprétation stricte, la reconnaissance par le droit pénal du viol commis par un homme sur un autre homme, puisqu'il n'y avait pas conjonction d'organes génitaux. Le droit pénal a pris conscience de cette exclusion d'un certain nombre de victimes d'infractions et a donc requalifié le viol à l'occasion du nouveau Code pénal sous la forme de : « *Tout acte de pénétration sexuelle de quelque nature qu'il soit* », ce qui veut donc dire sexe pénétrant ou sexe pénétré. Pour le coup, on couvre tout le champ.

C'est une explication qui n'a pas beaucoup de rapport avec les accidents médicaux, la plupart du temps, mais qui est assez révélatrice de ce qu'est l'interprétation stricte du droit pénal.

En matière d'accidents médicaux, la plainte tend vers la punition et non la réparation de la victime. Le seul intérêt pour la victime de parler d'une plainte, c'est un intérêt de vengeance d'une certaine façon mais qui est explicable. Je ne remets pas en cause le fait que toute victime a le droit de se plaindre mais se plaindre, cela veut dire demander une sanction, cela ne veut pas dire demander une indemnisation. C'est la première chose à laquelle pensent les soignants et même les victimes, puisqu'il y a de fait sémantiquement cette sorte d'assimilation entre la plainte et la réclamation et là c'est dommage, parce que si quelqu'un dépose plainte contre vous, vous savez que vous risquez une peine pénale et là il y a toutes les raisons d'être hystérisé.

Il y a donc un aspect pénal mais il y a sans doute un aspect moral dans la plainte. Il y a un aspect non pas diffamant mais qui veut non pas salir mais faire reconnaître la faute et, d'une certaine façon, frapper d'opprobre celui qui est l'objet de la plainte. Ce n'est pas mon sujet. Mon sujet, c'est la réclamation. Il est très important que cette distinction entre les deux termes soit présente à l'esprit de tous. L'indemnisation est un sujet véritablement sérieux, puisqu'elle permet à des victimes de vivre non pas dans les mêmes conditions qu'elles connaissaient avant car c'est impossible, mais de se rapprocher au maximum, par compensation, de la situation qu'elles connaissaient avant.

Alain MOREAU – Quel est l'impact de ce que vous dites sur le rôle d'un représentant des usagers ? J'ai l'impression que l'on reçoit, notamment dans une CDU (Commission des usagers), aussi bien des plaintes que des réclamations.

Philippe TREGUIER – Absolument. Je ne suis pas le mieux placé pour en parler, puisque vous avez une auguste représentante de l'association des victimes, mais je peux vous dire que le rôle des associations des victimes, tel que je le perçois, est d'accompagner les victimes et de les conseiller pour les diriger vers la meilleure voie possible, ce qui est fait, et notamment de participer à cette déshystérisation de l'aspiration à une réclamation qui est inutile et qui maintient les victimes dans une sorte de récrimination permanente, qui les fait souffrir de fait.

« C'est évidemment un drame humain pour celui qui subit l'accident médical mais c'est aussi un drame humain pour celui qui est impliqué, de façon fautive ou pas. »

PHILIPPE TREGUIER

L'idée, à mon sens, est de régler au maximum les problèmes par la paix, par l'amiable, par la reconnaissance de la souffrance de la victime, sans pour autant passer par l'agonie de l'auteur (agonie au sens agonir d'insultes et pas au sens agoniser).

L'idée est de permettre à chacun, je pense autant à la victime qu'au soignant, de reconstruire sa vie d'une certaine façon. Il y a des dizaines de soignants qui, chaque année, face à un engagement ou à une tentative d'engagement de leur responsabilité, se donnent la mort. On n'est pas dans un terrain de plaisanterie. Il y a des gens qui ne supportent pas l'idée de voir leur réputation entachée par une plainte et qui se suicident. Il y en a des dizaines par an. C'est un drame humain au même titre que sont des drames humains les conséquences des accidents médicaux fautifs ou non d'ailleurs.

Quand un accident médical est fautif parce que, comme je l'ai déjà vu dans les faits, un chirurgien est ivre au moment où il opère, un anesthésiste est à 2,5 grammes au moment où il endort, à mon sens cela mérite une plainte, parce que cela mérite l'opprobre. Quelqu'un qui prend en charge un patient qui va devenir tétraplégique, parce qu'il réagit mal à un produit d'anesthésie, mérite-t-il l'opprobre ? À titre personnel, je ne le crois pas. Je crois même qu'il mérite un accompagnement. Évidemment que la victime reste, malgré tout, centrale dans notre dispositif.

Alain MOREAU – Vous parliez d'accompagnement, il y a aussi quelque chose que l'on appelle la médiation, est-ce un peu la suite logique ? Comment l'intégrez-vous à l'intérieur de votre système ?

Philippe TREGUIER – La médiation c'est, pour moi, de l'accompagnement, c'est ce qui va permettre à

une victime qui est confrontée à son drame humain, d'être accompagnée vers l'autorité qui permettra le règlement de la situation et là, je pense que cela fonctionne. Je n'en dirai pas autant de la conciliation, hélas, qui ne fonctionne pas.

La loi du 4 mars, citée par Madame la Présidente, prévoit dans les missions des commissions régionales de conciliation et d'indemnisation un aspect indemnisation et il y a aussi un aspect conciliation. On peut considérer que l'aspect indemnisation fonctionne. Depuis le début du dispositif, nous avons environ 4 000 réclamations par an qui permettent à près de 3 000 victimes d'obtenir une expertise leur permettant de comprendre ce qu'il s'est passé et au moins de savoir si c'est indemnisable ou pas. Ensuite, les procédures d'indemnisation, qui ne concernent finalement que 25 % des réclamations dans le cadre du dispositif que je représente aujourd'hui, se passent relativement bien il y a évidemment toujours des choses à critiquer et même de mieux en mieux, parce que les niveaux indemnitaires ont été remontés et le dispositif ONIAM/CCI se rapproche finalement des solutions que pourrait donner le juge en termes financiers.

En revanche, quand il n'y a pas de droit reconnu à indemnisation, la conciliation ne fonctionne tout simplement pas, parce que les payeurs disent : « Je n'ai pas à payer, je ne vois pas pourquoi je le ferais. » D'une certaine façon, on peut les comprendre. L'idée n'est pas d'ostraciser la victime mais de ne pas mettre le doigt dans un engrenage qui pourrait amener à payer des indus. Ce ne serait d'ailleurs pas forcément bon pour la victime, parce qu'il est important pour elle de se voir reconnaître un statut social de victime. Il est également important que ce statut de victime soit réservé à de véritables victimes.

Alain MOREAU – Quelle belle transition ! Puisque vous parlez de victimes, je passe la parole à Mme Julia qui va également nous en parler.

Marie-Solange JULIA – Oui mais pas du tout dans le même sens. (rires)

Je comprends très bien ce que vous avez dit en ce qui concerne l'hystérisation. Non, la victime et les familles de victimes que je représente, premièrement, ne cherchent pas du tout à avoir un statut

de victimes. Deuxièmement, il est hors de question pour nous d'hystériser un débat.

Il faut savoir qu'un accident médical, quel qu'il soit, petit ou grand, est toujours un drame pour la famille qui le vit et la première démarche, ce n'est pas du tout d'aller porter plainte, de punir le médecin, de s'acharner sur le chirurgien, ce n'est pas cela, mais plutôt de savoir ce qu'il s'est passé et à partir de là, cela enclenche un processus. Ce n'est en aucun cas : « J'en veux au monde entier, en particulier au corps médical. » Ce n'est pas vrai et je le maintiens.

Philippe TREGUIER – Ce n'est pas ce que j'ai dit.

Marie-Solange JULIA – Non, mais je le précise. Il est hors de question de mettre la victime dans une espèce de bocal et de dire : « Regardez-la, c'est une victime. » Non, ce n'est pas cela. Les personnes touchées dans leur chair n'ont absolument pas envie d'être montrées du doigt. C'est tellement vrai que lorsque nous les recevons en commission de conciliation, bien souvent, celles qui sont les plus frappées physiquement diminuent leur préjudice. Elles ne viennent pas nous dire : « Je ne peux pas marcher. Je ne peux pas faire les courses », mais plutôt « Je m'arrange, je me débrouille, j'y arrive toujours. » Il faut comprendre que la première démarche, c'est la recherche de la vérité.

Alain MOREAU – Et de la dignité ?

Marie-Solange JULIA – Oui mais il s'agit surtout de savoir ce qu'il s'est passé à tel point que l'accès au dossier médical, qui fut une avancée considérable, a permis à des associations, en particulier la nôtre, de pouvoir étudier les dossiers et de dire franchement aux personnes s'il y avait ou non matière à engager une action. On leur conseille parfois de prendre rendez-vous avec leur chirurgien, leur médecin ou avec le directeur pour essayer d'avoir une explication, parce que c'est fondamental.

Le point de départ, je ne parle pas du tout de plainte ou de réclamation, c'est la suspicion : « L'un des miens est rentré comme ça, il ressort comme cela, je ne comprends pas ce qu'il s'est passé. Je ne cherche pas forcément de l'argent, ce n'est pas vrai. Je ne cherche pas la tête ou la peau du médecin, je veux comprendre ce qu'il s'est passé. »

« En matière d'accidents médicaux, la plainte tend vers la punition et non la réparation de la victime. »

PHILIPPE TREGUIER

Il y a parmi le monde hospitalier, je le dis franchement, beaucoup de personnels hospitaliers qui donnent des explications. En général, ce n'est pas très heureux pour les médecins car ce ne sont pas eux qui le font mais généralement l'infirmière ou quelqu'un d'autre qui était présent et qui dit que cela ne s'était pas très bien passé. C'est très important, parce que c'est déjà une première démarche.

Concernant le dossier médical, il y a des établissements qui piétinent encore beaucoup ; on a du mal à l'obtenir.

On fait l'analyse du dossier médical et en fonction de ce qu'on y trouve, on peut diriger les victimes ou la famille vers la commission de conciliation, ce qui est une bonne chose, exception faite qu'il faut quand même remplir les critères de gravité. Et comme je l'ai dit en commençant mon intervention, ce n'est pas parce qu'on a une IPP de 10 % que l'on n'est pas fragilisé dans sa vie courante mais 10 %, ce n'est pas grand-chose, ce qui ne donne pas la possibilité de saisir la CCI et il va donc falloir aller au tribunal.

Pour toutes ces raisons, il faut faire de l'accompagnement de victimes et bien faire la différence entre la plainte et la réclamation, mais dire qu'on se plaint de quelque chose pour punir quelqu'un, ce n'est pas forcément le cas. En revanche, on se plaint pour savoir pourquoi il y a eu ce quelque chose.

Alain MOREAU – Il y a le mot « plainte » dans la vie courante et la définition, puis il y a la définition assez restrictive et juridique.

Marie-Solange JULIA – En ce qui concerne les réclamations, une personne qui se retrouve extrêmement handicapée ou une personne qui a perdu son travail suite à un accident médical, son quotidien devient cauchemardesque. À ce moment-là, la réparation ne consiste pas forcément à revenir à l'état antérieur, car ce ne sera jamais comme avant. Quelle que soit la somme d'argent que l'on vous donnera, vous ne retrouverez jamais ce que vous avez perdu, à plus forte raison si c'est l'un des vôtres. Ce n'est pas parce qu'on va vous donner 500 000 € que vous allez retrouver votre compagnon ou votre enfant. C'est faux. En revanche, cela ne peut qu'améliorer le quotidien.

Soyons bien clairs : premièrement, les victimes et familles de victimes ne cherchent pas avoir un statut

bien reconnu de victimes. Deuxièmement, elles ne cherchent pas d'argent systématiquement mais elles cherchent à comprendre ce qu'il s'est passé et si elles ont besoin d'argent, ce qui est évident, c'est pour améliorer le quotidien lorsque l'état de santé ne permet plus à la personne d'assumer.

Des études ont été réalisées au sein de l'association qui font ressortir que lorsque survient un accident médical, six familles sur dix sont immédiatement détruites et se séparent et c'est généralement la mère qui reste avec un enfant handicapé. On le voit en CCI où elle nous fait comprendre que le père est complètement absent.

Ce sont des traumatismes pour les familles, de véritables drames. Je suis d'accord qu'il ne faut pas du tout hystériser ces drames mais il faut aplanir et il faut leur donner les moyens financiers de pouvoir retrouver un semblant de vie normale.

Alain MOREAU – Je vois que vous parlez beaucoup de famille mais on entend beaucoup parler du patient, du personnel soignant, du médecin, etc., et on s'arrête là et on dit que les deux ont des dommages de part et d'autre mais il y a en réalité un troisième acteur fondamental qui est la famille en tant que telle. A-t-elle une place juridique ?

Marie-Solange JULIA – Dans cette société qui évolue beaucoup, la famille ne se restructure pas s'il y a un décès. En revanche, il y a un rapprochement qui s'opère, c'est-à-dire qu'on ne laisse pas un malade tout seul à l'hôpital, on va le voir, on l'accompagne dans les traitements lorsqu'ils sont lourds. Lorsque les gens ont un handicap majeur, il leur faut un accompagnement et très souvent devant la CCI, quand il s'agit de quantifier la tierce personne, si la victime est là, son regard se porte sur la personne qui l'accompagne, parce que c'est elle qui fait tout. La famille joue un rôle très important.

Alain MOREAU – Avez-vous un exemple concret qui nous résume un peu tout ce que vous êtes en train de dire, de sorte que l'on puisse entendre véritablement la réalité ?

Marie-Solange JULIA – Le premier exemple porte sur l'information : si l'information donnée était juste et claire, il y aurait beaucoup moins de dossiers devant la CCI. Je me souviens d'un cas qui m'a marquée, car il s'agissait d'un membre de la famille de l'un des premiers présidents de la CCI. Cette jeune femme a eu une hémorragie au cours de son accouchement et elle a été conduite au bloc sans que l'on prévienne son mari. Une semaine après, au cours d'une visite de contrôle chez son gynécologue de ville, elle apprend qu'on lui a fait une hystérectomie, terme qu'elle ne connaissait pas et il lui explique qu'elle n'aura plus la possibilité d'avoir des enfants. Elle avait 21 ans. Pour elle, c'était le drame absolu. Suite à cela, elle prend des renseignements et dirige le dossier vers la CCI. Cette dernière nomme un expert qui lui explique qu'on lui a sauvé la vie. Elle est venue devant la commission et nous a dit : « Si on m'avait expliqué les choses, je n'aurais fait aucune démarche et je serais allée voir le médecin pour le remercier de m'avoir sauvé la vie. »

Des dossiers comme ceux-là, on en a quelques-uns.

Alain MOREAU – Le manque d'information est-il une source de problème majoritaire ?

Marie-Solange JULIA – Je pense que c'est très préjudiciable.

Alain MOREAU – Qu'en pensez-vous, Monsieur Tréguier ?

Philippe TREGUIER – Je pense que c'est un élément très important de la constitution du sentiment de récrimination, justifié ou non.

Alain MOREAU – Est-ce une majorité des cas ?

Philippe TREGUIER – Il y a deux cas : il faut prendre en compte soit les aspects juridiques du défaut d'information, soit l'aspect contextuel du défaut d'information. L'aspect juridique du défaut d'information implique, pour celui qui n'a pas délivré l'information,

une responsabilité et donc l'obligation de prendre en charge tout ou partie du dommage. L'absence de réclamation dans le sens contextuel du soin n'implique pas forcément une conséquence juridique mais il place le patient dans une situation où il ne connaît pas son état et il ne sait pas ce qui va lui arriver ou ce qu'il lui est arrivé. C'est une situation insupportable pour la victime et qui est propre à la récrimination, mais qui n'a pas forcément de source ou de conséquences juridiques.

Marie-Solange JULIA – Quand je parle d'information, je dis qu'une victime ou la famille de la victime veut être informée dès le départ je sais qu'il y a un curseur à mettre mais à un moment donné cela devient beaucoup trop traumatisant et elle ne veut pas en savoir plus. Nous recevons des victimes ou leurs familles qui nous donnent le dossier médical pour l'étudier, parce qu'elles ne peuvent pas le faire elles-mêmes. Il y a des personnes qui veulent connaître la vérité et d'autres qui ne veulent pas la connaître mais quand on est dans une situation tout à fait différente de celle dans laquelle on était précédemment, si une explication n'est pas donnée, il y a immédiatement suspicion. Il y a suspicion de la même manière lorsque le dossier médical n'arrive pas : « Si on ne me le donne pas, c'est qu'on me cache quelque chose. »

Alain MOREAU – En même temps, on a une responsabilité d'information et quelque part, même si la personne n'a pas envie d'être informée, on a une responsabilité d'information. Déjà, elle existe.

Merci beaucoup. Vous aurez certainement beaucoup de choses à dire mais je vous propose que nous écoutions notre troisième témoignage et ce sont certainement des choses que vous vivez beaucoup et je vous demanderais de faire part de tous vos commentaires et de tous vos avis. Avant, je vais demander à Mme Delmar de nous raconter comment tout cela se passe sur le terrain. Parlez-nous aussi des CRUQPC.

À ce sujet, les CRUQPC s'appellent dorénavant les CDU, commission des usagers, mais on a jusqu'à décembre pour changer notre logiciel. On se donne un petit confort aujourd'hui en continuant à parler des CRUQPC.

Laurence DELMAR – Je vous remercie pour votre invitation. Je suis très contente d'être parmi vous

aujourd'hui pour parler de ma vision de terrain quant au rôle et à la place du représentant des usagers au sein des CRUQPC. On va s'en tenir aux CRUQPC aujourd'hui. J'insiste également sur le fait que je vais parler de la Clinique du Parc. Je vous ai présenté l'établissement, qui est un établissement à majorité de soins de suite et je me garderai bien de faire des généralités sur ce qui se passe dans les autres établissements, parce qu'il est évident que chaque CRUQPC fonctionne de différentes façons d'un établissement à un autre et que cela dépend pour beaucoup des personnes qui composent cette instance.

Une vision de terrain

Vous m'avez demandé d'avoir une vision de terrain. Au lieu de préparer un speech dans mon coin, j'ai voulu partir du terrain, à savoir des personnes qui composent et qui participent aux réunions de CRUQPC. Le regard du directeur ou de la directrice est intéressant mais la CRUQPC est quand même une instance pluridisciplinaire avec médiateurs, médecins, non médecins, etc. C'est une équipe et pour mener à bien un projet, il faut vraiment fonctionner en équipe.

J'insiste sur cette notion d'équipe, parce que les représentants des usagers sont des personnes extérieures à l'établissement, qui ne sont pas salariées, et qui à la base ne connaissent pas l'établissement dans lequel elles vont représenter les usagers. Il est avant tout indispensable, pour poser les bases d'une bonne entente, surtout d'un travail de qualité, d'intégrer ces représentants des usagers à l'équipe de la CRUQPC.

Nous réalisons deux fois par an des réunions d'intégration pour tous les salariés qui arrivent en CDI. Beaucoup d'établissements le font et c'est d'ailleurs devenu une obligation de la certification. Nous proposons depuis deux ans à nos représentants des usagers de venir à cette réunion. Certes, ce ne sont pas des salariés qui arrivent en CDI mais cela leur permet d'avoir une vision globale de l'établissement, du fonctionnement des instances et de situer la CRUQPC au regard des autres instances. Cela permet de se situer dans l'établissement, de savoir où on est, où on va et, d'une certaine façon, c'est motivant.

Je ne vais pas m'étendre plus longuement sur la notion d'équipe mais c'est pour moi un élément très important. Quand on parle du rôle et de la place du

« La victime et les familles de victimes que je représente, premièrement, ne cherchent pas du tout à avoir un statut de victimes. »

MARIE-SOLANGE JULIA

représentant des usagers, je pense avant tout qu'il faut poser les jalons pour que le représentant des usagers ait un rôle à jouer et puisse prendre sa place aussi et là c'est clairement le rôle de l'établissement.

Cela dit, la confiance se mérite et s'acquiert aussi, c'est-à-dire que cela va dans les deux sens et qu'un représentant des usagers qui prend son rôle au sérieux et qui s'investit se verra confier des missions qui lui sont propres et qui sont les siennes, grâce au climat de confiance instauré.

Je vais vous donner un exemple que nous avons rencontré, qui est une situation un peu malencontreuse : il y a quelques années, nous avons eu l'expérience d'une représentante des usagers qui ne respectait pas du tout le secret professionnel. Elle nous parlait de ce qui se passait dans tous les établissements voisins où elle était représentante des usagers. J' imagine qu'elle devait également raconter dans les autres établissements ce qui se passait à la Clinique du Parc. Cela mettait un climat complètement délétère dans nos CRUQPC : le climat de confiance on l'oublie, le secret médical lui était totalement étranger et tous les membres de l'équipe venaient au CRUQPC avec des pieds de plomb, si je puis me permettre, et même les autres représentants des usagers n'osaient plus prendre la parole, parce qu'elle la monopolisait. C'est un cas malencontreux que nous avons rencontré mais je tenais à dire que pour que cela fonctionne, il faut aussi qu'il y ait un climat de confiance et que l'on fasse confiance aux représentants des usagers, il faut qu'il y ait un minimum de professionnalisme.

Passons maintenant à la vraie place et au vrai rôle du représentant des usagers, après avoir passé ces préliminaires un peu longs. Je m'en excuse mais il était important pour moi, avant de parler du rôle et de la place du représentant des usagers, premièrement de permettre au représentant des usagers de s'emparer des missions qui lui sont propres, dans un climat de confiance et de travail d'équipe et, deuxièmement, que

le RU prenne son rôle au sérieux et trouve sa place dans une entreprise qui, à la base, lui est étrangère ; ce n'est pas toujours évident.

À la Clinique du Parc, nos représentants des usagers ont pris leur rôle très au sérieux. Je les remercie d'ailleurs. Ils sont trois parmi nous aujourd'hui et j'espère qu'ils prendront la parole pour donner leur vision des choses. J'en ai parlé aux membres de la CRUQPC de l'établissement (le médiateur, la responsable qualité, etc.), nous avons tous le même avis, à savoir qu'ils apportent vraiment quelque chose qu'un salarié de l'établissement ne pourrait pas apporter.

Une médiation nécessaire

Je vais illustrer mes propos à travers quelques exemples de terrain. Tout d'abord, la médiation. La Clinique du Parc reçoit sensiblement 2 500 patients par an et nous traitons 10 courriers de familles ou de patients et très souvent, nous proposons aux plaignants, que ce soit à la famille ou aux patients, une réunion de médiation pour parler du problème qui a été rencontré durant le séjour et la présence d'un représentant des usagers est systématiquement proposée.

Au début, les patients ou les familles nous disent « À quoi cela sert-il ? », parce que malgré la communication, les patients et les familles ne sont pas toujours au courant de qui est le représentant des usagers. Après leur avoir expliqué son rôle et sa mission, généralement ils veulent bien avoir affaire à un représentant des usagers pour les accompagner à la réunion de médiation.

Leur présence oblige chacun à énoncer les faits de façon claire, précise et la plus factuelle possible. C'est très important en réunion de médiation. Leur écoute est souvent très appréciée, ils posent parfois des questions permettant au médiateur de se faire une idée plus précise de ce qu'attend exactement le plaignant. Par exemple, si la famille fait au final un courrier pour une compensation financière, elle l'avouera plus facilement auprès du représentant des usagers qu'auprès du médiateur, du médecin ou du non médecin.

Il arrive que la présence du RU permette aussi au plaignant d'entendre les arguments du médiateur et là le représentant des usagers a un rôle de reformulation.

Il va parler d'égal à égal, si je puis me permettre, au plaignant et c'est très important car cela nous apporte beaucoup en réunion de médiation.

Leur rôle est aussi très intéressant quand il s'agit d'élaborer des outils de communication. Par exemple, nous avons eu une plainte il y a quelques années maintenant de la fille d'une patiente décédée qui se plaignait de ne pas avoir été informée du décès de sa maman à 3 h du matin, lorsque cela s'est produit, alors qu'elle était personne de confiance. Seulement, cette dame en question avait six enfants et la personne à prévenir c'était son fils. La fille de la patiente avait d'ailleurs écrit qu'elle ne voulait pas être appelée entre minuit et 6 h du matin. L'équipe a donc appelé le fils en premier.

Suite à cette plainte, on s'est demandé en CRUQPC ce qu'on pouvait faire car il y avait peut-être eu une incompréhension ou une méconnaissance du rôle et de la place et des missions de la personne de confiance, de la personne à prévenir. Il y a peut-être eu une confusion entre les deux. Nous avons travaillé avec les représentants des usagers sur un feuillet d'information sur la différence entre la personne de confiance et la personne à prévenir. Ce feuillet est maintenant systématiquement distribué à tous les patients avant qu'ils fassent leur choix. Il est vrai que le représentant des usagers a un rôle et une place à jouer. Nous n'avons d'ailleurs plus eu de plaintes et réclamations à ce sujet, ce qui n'est pas mal.

Vous m'avez demandé de parler du rôle et des missions du représentant des usagers, au regard des plaintes et réclamations mais je voulais insister sur le fait qu'ils ne sont pas là que pour cela. Nous recevons dix courriers par an en quatre CRUQPC, on ne parle donc pas de la plainte pendant deux heures.

Alain MOREAU – Surtout qu'il y a d'autres obligations légales pour la CRUQPC.

Laurence DELMAR – Il y a effectivement d'autres obligations légales. On parle beaucoup des fiches d'événements indésirables avec eux et ils prennent souvent position sur beaucoup de sujets. Il y a par exemple eu des vols dans l'établissement et les représentants des usagers nous ont demandé pourquoi les coffres sont payants alors qu'ils devraient être gratuits, au regard du nombre de courriers que nous

recevons à ce sujet. Suite à cela, nous avons mis en place des coffres gratuits. Nous avons communiqué et dit aux patients de faire attention à bien mettre leurs objets de valeur dans ces coffres.

Le RU a aussi son rôle à jouer. Il peut faire des suggestions intéressantes. Il prend position et participe également à d'autres comités, par exemple notre comité de réflexion éthique, il est impliqué dans la certification, dans le processus des droits des patients, etc.

Les représentants des usagers ont toujours pris leur rôle au sérieux et ils comprennent mieux maintenant leur rôle et leur mission. Une représentante des usagers m'a dit un jour : « *Je vous avouerai que cela a mis du temps. Je suis arrivée chez vous, je n'avais jamais été représentante des usagers dans l'établissement, je ne savais pas vraiment ce que vous attendiez de moi et pourquoi j'étais là, ni quel était mon périmètre d'action, quels étaient vraiment mon rôle et ma mission.* » Je pense que c'est là un travail que doit faire l'établissement en amont, c'est-à-dire dès que les représentants des usagers se présentent, il faut qu'on leur explique ce qu'on attend d'eux, pourquoi ils sont là.

Cinq mots clés

Si je dois résumer, il y a cinq mots clés pour qu'il y ait un bon fonctionnement des CRUQPC et que les représentants des usagers prennent vraiment tout leur rôle dans la gestion des plaintes et réclamations.

Il y a tout d'abord un travail d'équipe, intégrer le représentant des usagers à une équipe, qu'il fasse partie de l'équipe, qu'il y ait une relation de confiance car c'est très important.

Le regard empathique : dans la médiation, on parle d'égal à égal aux patients et à la famille, c'est très important et cela nous apporte énormément.

Leur sérieux, le professionnalisme et attention au secret médical, c'est ce qui permet d'avoir une bonne relation de confiance.

Le temps parce qu'on leur demande quand même pas mal de choses. Certains établissements font quatre réunions par an, c'est l'obligation légale, mais on peut aussi leur demander beaucoup de choses. Nous, nous les avons beaucoup sollicités pour d'autres réunions. C'est du temps mais s'ils sont là, ce n'est pas pour rien. S'ils sont bénévoles, s'ils ont choisi

d'être représentants des usagers dans un établissement de soins, c'est qu'il y a quelque chose et qu'ils ont envie d'apporter quelque chose. Ils ne sont pas là pour rien et je pense qu'il est important de leur donner cette place.

Marie-Solange JULIA – Le représentant des usagers n'est pas envoyé sans formation, sauf pour certains. En général, ils sont issus d'une association agréée. De plus, les associations de santé se sont regroupées dans un collectif qui s'appelle le Collectif inter-associatif sur la santé qui organise régulièrement des formations, c'est d'ailleurs une des missions du collectif. Je parle au nom du CISS, parce que je fais partie du Conseil d'administration mais je vois passer régulièrement des formations. Je le dis à tous ceux qui voudraient bénéficier de ces formations, elles sont extrêmement pointues et je comprends très bien qu'une personne lambda ne puisse pas rentrer dans un établissement de santé aussi facilement si elle n'est pas prévenue. Je pense que ce serait même assez négatif alors que si les personnes sont formées, que les établissements les forment, c'est génial. Je signale également qu'elles peuvent recevoir des formations extrêmement diverses et pointues par le CISS.

Laurence DELMAR – La FHP organise également des formations. Elles sont très intéressantes et il est vrai qu'on les forme de façon très pointilleuse. La personne en question, dont je parlais, avait suivi toutes les formations du CISS et de la FHP mais ce n'est pas parce qu'on est formé qu'on applique.

Marie-Solange JULIA – Non mais cela veut dire qu'ils ne viennent pas sans avoir été formés. C'est très important pour les associations.

Alain MOREAU – Une question sensible : comment garantisiez-vous l'indépendance du représentant des usagers ? C'est une réalité, parce qu'on en parle tous les ans. On sent bien que la qualité de la relation avec les représentants des usagers est fondamentale. Vous avez dit : au départ, ils m'ont demandé ce que j'attendais d'eux et après, petit à petit, ils ont commencé à comprendre leur rôle. À un moment on se demande si le représentant des usagers est toujours en situation

« La réparation ne consiste pas forcément à revenir à l'état antérieur. Quelle que soit la somme d'argent que l'on vous donnera, vous ne retrouverez jamais ce que vous avez perdu. »

MARIE-SOLANGE JULIA

d'émettre un avis indépendant. Comment faites-vous pour cela ?

Laurence DELMAR – Ce sont d'abord des bénévoles, ils ne sont pas salariés de l'établissement. On leur demande d'avoir un regard extérieur et d'être complètement objectifs. Si on leur demande de venir par exemple en réunion de médiation, c'est bien pour qu'ils aient ce regard extérieur et qu'ils ne prennent pas partie. Il leur arrive de prendre partie mais on ne leur met pas de pression outre mesure.

Alain MOREAU – L'indépendance ne veut pas dire être contre tout le temps. L'indépendance c'est : j'ai un avis et je l'émet sans contrainte.

Laurence DELMAR – En réunion de CRUQPC, on leur laisse la parole libre. On parle des courriers que l'on a reçus et il est vrai que la parole est libre, après elle est ouverte et on leur permet d'exprimer leur avis et ce n'est pas parce qu'ils disent : là vous auriez pu faire quelque chose de mieux qu'on va leur dire non...

Alain MOREAU – Nous applaudissons nos trois intervenants.

(Applaudissements.)

Le quatrième intervenant, c'est vous, dans la salle.

Annick GUILLO – Je suis représentante des usagers dans un établissement qui s'appelle aussi Le Parc mais à Pontault-Combault, EHPAD et SSR.

À titre personnel, j'ai été victime d'un accident médical. J'ai donc déposé un dossier en CCI et je passe en expertise au mois d'octobre. J'ai passé trois mois en hôpital et j'ai fait cinq établissements. On m'a obligé

à nommer tous les établissements et les médecins. Je vais donc avoir en face de moi une batterie d'avocats et de médecins. Je voulais y aller seule, parce que je me disais : « *Après tout, j'ai vécu les choses et je peux les raconter.* » On m'a dit : « *Toute seule, tu vas te faire bouffer.* » Je me suis donc renseignée pour prendre un avocat et un médecin mais il y en a pour plus de 3 000 € et je ne sais pas ce qu'il en sortira, ce qui sera reconnu ou pas. On m'avait dit : « *En CCI, on a une expertise gratuite.* » Très bien, mais je voulais surtout savoir ce qu'il s'était passé. J'avoue que c'est un détail qui a son importance car j'ai déjà subi des préjudices moraux, physiques et financiers.

Comment peut-on envoyer les victimes pour se défendre quand on n'est pas sur un pied d'égalité ? Les autres ont les moyens et moi un peu moins.

Alain MOREAU – Madame Julia va vous répondre.

Marie-Solange JULIA – Vous faites partie, Madame, malheureusement, des 90 % des personnes qui s'adressent à nous et je tiens à dire que le système CCI vous permet d'accéder à une justice et à une réparation, s'il y a effectivement lieu à réparation. Vous dites que vous allez vous faire « bouffer », il est certain que vous allez vous faire chahuter.

Alain MOREAU – C'est ce qu'on lui a dit.

Marie-Solange JULIA – Je vous le dis, vous allez vous faire chahuter.

Alain MOREAU – Pourquoi ?

Marie-Solange JULIA – Si vous vous retrouvez toute seule, vous allez vous-même créer cette espèce d'angoisse en vous. Vous allez vous retrouver face aux personnes que vous avez mises en cause. On explique bien aux victimes comment les choses vont se passer et on leur rappelle qu'elles ont mis sur une feuille de papier des noms d'établissements et de médecins, ce qui n'est pas anodin. Vous ne l'avez pas dit à votre voisine de palier, vous avez écrit, il faut donc bien comprendre que c'est une procédure. Même si elle est amiable, même si elle est facile, c'est une procédure qui met en cause des établissements, des chirurgiens, des médecins, etc.

Ne soyez pas inquiète, parce qu'il y a quand même une chose fondamentale, c'est que cette procédure est faite pour vous. L'expert est nommé pour vous, il est là pour faire éclater la vérité. Vous avez mis un panel de médecins en cause ou d'établissements...

Annick GUILLO – On me les a imposés.

Marie-Solange JULIA – C'est normal. Quand vous achetez une baguette, vous achetez aussi la farine et tout ce qui a été mis dedans. C'est logique. On ne peut pas prendre une partie et oublier les autres. Si vous avez eu un accident, c'est qu'il s'est passé des choses avant. Comme l'a dit Philippe Tréguier tout à l'heure, on met les personnes dans la cause mais pas en cause. En droit, tout mot a un sens réel. Vous les avez mis dans la cause, ils ne sont pas en cause, mais ils sont là parce qu'il faut justifier de tous leurs actes.

Vous serez évidemment inquiète et on pourra en parler en aparté, mais je pense que la plupart des victimes (je le dis parce que c'est vrai), lorsqu'elles y vont seules, se font chahuter et il y a des experts qui sont plus commodes et d'autres moins commodes, c'est vrai aussi. En règle générale, les experts nommés par la CCI ne sont pas là pour débouter systématiquement la victime. Ce n'est pas vrai.

Alain MOREAU – On se fait un peu chahuter mais le système est plutôt bienveillant ; est-ce ce que vous dites ?

Marie-Solange JULIA – Vous pourrez vous expliquer, on va vous laisser la parole mais n'y allez pas toute seule. Allez-y accompagnée de quelqu'un.

Laurence DELMAR – Je précise qu'en CRCI, il y a des représentants des usagers.

Marie-Solange JULIA – Oui mais là c'est dans la phase finale. Ce qui compte pour vous, c'est le début.

Une personne dans la salle – Monsieur Tréguier, vous avez associé dépôt de plainte et vengeance. Cela m'étonne et je trouve cela à la limite choquant, parce qu'en réalité on demande justice et on demande que justice soit rendue et cela peut se passer paisiblement. La vengeance est une souffrance surajoutée à

« Pour que cela fonctionne, il faut aussi qu'il y ait un climat de confiance et que l'on fasse confiance aux représentants des usagers. »

LAURENCE DELMAR

la première souffrance, il y a une graduation dans la violence. C'est épouvantable ce que vous racontez-là. (*rires*)

Alain MOREAU – Je sens que tout le monde est très en forme et c'est très bien.

Philippe TREGUIER – Ce n'est pas ce que je raconte qui est épouvantable, c'est la réalité des faits. Je voulais dire que la procédure pénale ou toute procédure qui a pour but d'aboutir à la punition d'un auteur est (on peut se cacher derrière son petit doigt) une vengeance institutionnelle ; c'est la société qui se venge. Chacune des parties peut évidemment demander à la société de le venger de façon tout à fait calme ou sereine, cela n'enlève rien au fond du propos.

Je voulais surtout souligner qu'au plan civil, contrairement au plan pénal, le dépôt d'une réclamation n'a rien d'infamant. La responsabilité pénale est infamante. La responsabilité civile ne l'est pas et je partage tout à fait votre opinion sur le fait de dire que l'infamant n'est pas le meilleur moyen de régler les situations individuelles. De là à dire qu'il n'y a pas de lien entre le droit pénal et la vengeance (c'est évidemment une forme de vengeance sociale, ce n'est pas une vengeance individuelle) et que la procédure pénale n'est pas un outil de vengeance sociale, c'est tout à fait votre droit de le penser mais je ne partage pas votre opinion. Pour autant, cela ne fait pas de moi un monstre. (*rires*)

Marie-Solange JULIA – Cela fait 30 ans que je m'occupe de cette association et depuis tant d'années, nous n'avons porté au pénal qu'une seule action. Il s'agissait de la mort d'une jeune femme que le chirurgien avait carrément oubliée sur la table d'opération. Il était parti avec son collègue anesthésiste fêter le baccalauréat du gamin dans le couloir.

Alain MOREAU – Cela mérite le pénal.

Marie-Solange JULIA – Cette jeune femme de 27 ans est morte dans des conditions atroces, parce qu'elle a dû appeler, elle a dû se débattre. C'est la seule fois où l'action a été portée au pénal. Encore une fois, la famille n'a pas été hystérique ou pleine de haine. Il s'agissait-là d'un trop-plein, parce que le père s'est retrouvé à assumer cinq enfants et il a dit : « Là, j'ai besoin d'une sentence... »

Alain MOREAU – C'est une forme de deuil ?

Marie-Solange JULIA – Non. « ... pour que le corps médical comprenne jusqu'à quel point on ne peut pas aller. »

Alain MOREAU – Quel exemple !

Un congrès des RU n'est pas possible sans votre intervention, Monsieur.

Georges-Alexandre IMBERT – Je suis président de l'Association d'aide aux victimes d'accidents de médicaments. Nous, nous sommes tout jeunes, nous n'avons que 25 ans et nous sommes venus à la suite de l'AVIAM qui fait un travail formidable, dont j'ai bien connu le créateur qui s'appelait Maître Julia, qui était bâtonnier à l'Ordre des Avocats.

Pour ma part, je vais encenser Maître Philippe Tréguier, parce qu'il est vrai qu'un mauvais arrangement cela vaut mieux qu'un bon procès.

Alain MOREAU – C'est ce qu'on dit.

Georges-Alexandre IMBERT – J'ai un peu été surpris par le problème de l'AP-HP qui n'est pas assurée. Cela m'amène à poser la question suivante : les cliniques privées sont-elles assurées correctement ? Il y a eu en 2016 des indemnités qui ont été accordées par les tribunaux pour des problèmes corporels et qui dépassaient les dix M€.

Alain MOREAU – Quelle est votre question ?

Georges-Alexandre IMBERT – Les cliniques privées sont-elles correctement assurées pour payer des indemnités de ce montant ?

Alain MOREAU – On va peut-être demander à Thierry Béchu (délégué général de la FHP-MCO) de répondre à cette question.

Georges-Alexandre IMBERT – Je ne vais pas rester aimable trop longtemps avec M. Tréguier, parce que cela paraîtrait suspect et je peux lui rappeler que les associations n'ont en aucun cas le droit de donner des conseils. Le conseil est réglementé, seuls les avocats ont le droit de donner des conseils. Nous, nous ne donnons pas de conseil, nous donnons des avis. (*rires*)

Alain MOREAU – On fera la différence une prochaine fois entre l'avis et le conseil. Déjà qu'on avait les plaintes et les réclamations, maintenant c'est l'avis et le conseil. (*rires*)

Georges-Alexandre IMBERT – Ensuite, je voudrais m'adresser à Mme Ségolène Benhamou.

Alain MOREAU – Elle est là.

Georges-Alexandre IMBERT – Bien sûr, je vais donc m'adresser à elle directement.

Alain MOREAU – Je vous propose de rester sur une première question, parce qu'on ne va plus se souvenir de la deuxième.

Georges-Alexandre IMBERT – J'ai presque fini mais je vous la rappellerai.

L'article 45 de la loi prévoit des actions collectives, des *class action*, mais il faut quand même savoir que ces *class action* ne peuvent se mettre en place que dans 7, 8, 10 ans, après une décision définitive de la Cour de cassation, voire de la Cour européenne. Vous vous rendez compte qu'il va falloir que la victime attende 10 ans pour pouvoir se regrouper avec d'autres. Ce n'est donc pas normal.

Alain MOREAU – On verra ce que la présidente répondra à cela.

Georges-Alexandre IMBERT – Ma dernière intervention est dans le domaine du médicament : je ne comprends pas que le taux retenu soit de 24 %. Il était de 25 % au départ et sur mon insistance, on a

baissé d'un point pour me faire plaisir, pour passer à 24 %. Je pense que l'on éviterait beaucoup de contentieux si on abaissait un peu ce seuil, comme on l'a fait par exemple dans l'affaire du Médiateur, où l'on prend n'importe quel dossier, ce qui fait que l'on a des indemnités pour le Médiateur qui sont de 500 € et d'autres de 3 300 €, ou 400 000 €. On ne sait pas très bien pourquoi. Je ne comprends pas que ce soient les avocats qui décident de l'indemnisation et non pas l'ONIAM. C'est quand même à l'ONIAM de décider.

Alain MOREAU – Je propose que l'on arrête à ce stade, parce qu'on ne sait déjà plus quelle était la première question.

Je rappelle la première question : Les cliniques sont-elles des établissements bien couverts en termes d'assurance ? Qui répond ? C'est Ségolène.

Ségolène BENHAMOU – Je vais répondre à toutes les questions d'un seul tenant.

Merci pour tout. (*rires*)

Concernant l'assurance des cliniques, en tant qu'établissement de santé, nous avons bien sûr l'obligation d'être assurés. C'est absolument vital pour nous, parce que si les plafonds d'indemnisation étaient insuffisants, nous devrions payer nous-mêmes et on espère être solvables. Le problème n'est pas tant l'établissement de santé que les praticiens libéraux, parce que je vous rappelle que dans les établissements privés, les médecins, en tout cas dans un court séjour, exercent à titre libéral et doivent avoir eux-mêmes leur propre assurance.

En cas de faute médicale avérée, c'est l'assurance du médecin libéral qui interviendra. Lorsqu'il y a des contentieux dans certains établissements privés, les patients ne mettent généralement en cause que l'établissement lui-même et celui-ci est obligé de mettre dans la cause l'ensemble des médecins libéraux qui sont intervenus, parce qu'on aura l'assureur de chacun d'entre eux.

Soyez assurés que la première chose que l'on fait quand on recrute un médecin, c'est de bien s'assurer qu'il a lui-même une assurance, parce qu'il y a tout à parier que s'il y avait une condamnation elle serait solidaire et si le médecin n'avait pas d'assurance, la clinique serait appelée en second lieu à régler. C'est une attention qui est portée sur ce point.

Quant aux actions de groupe, je vous invite cet après-midi à poser la question à Mme Alexandra Fourcade qui aura peut-être plus d'explications que nous.

Alain MOREAU – Merci Ségolène.

Monsieur Tréguier ?

Philippe TREGUIER – L'AP-HP n'est pas assurée, parce que la loi lui permet de ne pas l'être. Elle n'a pas besoin d'être assurée, elle est riche. La loi permet également aux Hospices civils de Lyon et à l'AP-HM de ne pas être assurés et de recourir à leur propre portefeuille. Les Hospices civils de Lyon et l'AP-HM ont malgré tout recouru à l'assurance.

Je voudrais revenir sur l'assurance, notamment sur la séparation qu'il y a entre l'assurance des cliniques pour leur responsabilité propre, par exemple en matière d'infections nosocomiales ou d'organisation du service, et la responsabilité des soignants. Ce problème est relativement réglé puisque réglementairement, les contrats d'assurance sont tenus de garantir un minimum de 7 M€ de sinistre et ce n'est pas une vue de l'esprit, cela existe les sinistres à 7 M€.

Néanmoins, je ne partage pas votre vision angélique puisque, pendant très longtemps, une compagnie, et pas qu'une, qui était très populaire parmi les professionnels garantissait à hauteur de 3 M€. Aucune clinique, à ma connaissance, n'a jamais dit à ses praticiens de faire très attention parce qu'ils sont assurés très en dessous de ce qu'ils devraient. On devrait se poser la question de la responsabilité des établissements qui ont accepté que des libéraux travaillent chez eux en étant sous assurés alors que tout le monde le savait.

La question que vous posiez Monsieur n'était pas uniquement de savoir si les cliniques étaient assurées mais si elles étaient bien assurées. Ma réponse est là.

Gérard DERAÏN – Clinique Saint-Pierre à Perpignan. Je suis tout nouveau...

Alain MOREAU – Bienvenue !

Gérard DEAIN – Merci. Ma question s'adresse à Mme Delmar : les représentants des usagers sont-ils systématiquement convoqués aux commissions de médiation ?

« La responsabilité pénale est infamante. La responsabilité civile ne l'est pas. »

PHILIPPE TRÉGUIER

Laurence DELMAR – Cela ne se fait pas systématiquement pour les réunions de médiation. On demande à la famille ou au plaignant s'il veut être accompagné d'un représentant des usagers pour la médiation. Nous n'avons jamais eu de refus à ce sujet. Sachant que nous avons quatre représentants des usagers, on leur propose de venir à la réunion de médiation mais la famille peut refuser.

Jacques MARTIN – Je suis représentant des usagers à la Clinique Jeanne d'Arc à Lunéville, ainsi qu'à l'hôpital de Lunel.

Ma question s'adresse à ma voisine concernant son parcours de soins en CCI. Avez-vous déclenché des plaintes, fait des demandes ou envoyé des lettres aux différentes CRUQPC des différents établissements dans lesquels vous avez eu ce parcours de soins ?

Annick GUILLO – Non.

Alain MOREAU – C'est une bonne question.

Jacques MARTIN – Je sais enlever ma casquette de représentant des usagers et lorsque je suis dans un parcours de soins, je suis patient dans un parcours de soins, c'est-à-dire que je ne suis pas représentant des usagers mais je suis usager. Quand j'ai à me plaindre ou à faire une remarque (je ne connais pas le résultat final), je me plains de ce qui se passe dans un établissement. Pour cela, je rédige une lettre qui est traitée en CRUQPC, ce qui génère un certain nombre d'informations et d'éléments du dossier avec lesquels il est possible d'aller en CCI. C'est une interrogation plus qu'une affirmation.

Alain MOREAU – En même temps c'est une interrogation qui doit être partagée par beaucoup de patients. J'aime bien ce que vous dites : au départ, j'ai une insatisfaction, je fais une lettre. Je ne l'appelle ni plainte, ni réclamation, ni indemnisation, je fais simplement

une lettre. À partir de là, comment réagissez-vous à cette suggestion de solliciter la CRUQPC ?

Marie-Solange JULIA – Il est intéressant que vous sollicitiez les CRU pour vos mécontentements mais en ce qui concerne Madame, ainsi que les personnes qui viennent nous voir, la CRU ne va pas vous apporter je le dis franchement une reconnaissance ou une indemnisation. Il est vrai que neuf fois sur dix, les personnes disent avoir saisi la CRU pour demander le dossier médical mais elles savent très bien que cela va être extrêmement difficile pour elles si le dossier « se joue » au sein de l'établissement.

Laurence DELMAR – Il est également intéressant de saisir la CRUQPC avant de passer directement en CRCI, parce que cela va aussi permettre de situer les faits, de savoir ce qu'il s'est passé.

A titre d'exemple, le mari d'une patiente est passé par la CRUQPC et nous lui avons dit qu'il pouvait aller en CRCI, parce qu'il y avait clairement un problème. La saisie de la CRUQPC nous a d'ailleurs permis de nous emparer du dossier, de l'étudier, de le qualifier, de savoir ce qu'il s'était passé du début à la fin, parce que c'était un gros dossier. Les représentants des usagers en sont témoins, puisqu'on en a parlé pendant trois ans ; cela a duré très longtemps. Cela a permis au mari de la patiente, parce qu'il ne savait pas ce qu'il s'était passé, de situer les faits, de savoir pourquoi il a eu à vivre cet événement, etc.

Alain MOREAU – Mme Julia n'est pas d'accord.

Marie-Solange JULIA – Si, je suis d'accord. Le service juridique d'un centre hospitalier parisien très important me renvoie directement les victimes en leur disant : « Si vous voulez saisir la CRCI, allez voir telle association qui va vous expliquer le fonctionnement. » Je dis bien que c'est le service juridique de l'établissement et non la CRUQPC.

Alain MOREAU – Nous allons retenir votre interrogation qui peut effectivement être utile.

François HAFFNER – Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés (ASBH). Je suis également représentant en CRUQPC.

Ma question s'adresse à M. Tréguier : depuis des années, les jeunes femmes qui accouchent sont victimes d'un médicament qui conduit à des enfants avec malformations. Le dernier rapport de l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) fait état de 14 322 femmes concernées, alors que le médicament est prescrit depuis cinq ans. Il y a donc des victimes.

Auprès de qui pouvons-nous nous adresser puisque ces jeunes femmes ont accouché il y a un certain temps ? Elles ne relèvent pas d'une clinique ou d'un hôpital, elles ne relèvent pas des représentants des usagers. Elles peuvent s'adresser directement à l'ONIAM mais que fait l'ONIAM dans le cas de problèmes médicaux de masse qui conduisent à des annihilations très importantes ?

Alain MOREAU – Monsieur Tréguier, on vous soumet un problème mais vous avez une minute et demie pour y répondre. (*rires*)

Philippe TREGUIER – Une minute et demie pour envisager le sort de 10 000 victimes, c'est un peu court.

Alain MOREAU – Il n'y a que cinquante ans que cela dure une minute et demie.

Philippe TREGUIER – La ministre s'est prononcée sur ce sujet et a dit qu'un dispositif d'indemnisation serait mis en place pour ces victimes. À vrai dire, je n'en sais pas plus. En revanche, je sais que des victimes devront être séparées en deux cohortes, en fonction de la date de prescription de la Dépakine, et que sur un cas cela pourrait éventuellement engager la responsabilité du laboratoire, sur un autre cas cela engagera sans aucun doute la responsabilité de l'Etat ou la mise en œuvre de la solidarité nationale. Je ne sais pas encore dans quelle condition. La ministre n'a pas fait plus d'avance que cela.

Je peux vous dire que l'ONIAM, en tant que payeur potentiel, est mis en cause, c'est-à-dire assigné devant des juridictions civiles, au même titre que Sanofi, GSK et Mylan. Eux aussi sont mis en cause, puisqu'ils ont aussi fourni de la Dépakine en générique.

C'est un sujet véritablement compliqué vu de l'extérieur, je ne peux d'ailleurs le voir que de l'extérieur pour l'instant, tant que l'on ne nous a pas donné

la mission. De fait, on peut imaginer que c'est un collègue, je pense que l'on reproduira un peu l'exemple du Médiateur, mais je n'en sais pas plus. Globalement, on peut imaginer que le dispositif d'indemnisation sera mis en place en 2017.

Alain MOREAU – On a le temps d'en reparler.

Une personne dans la salle – J'interviens par rapport à ce qu'a dit Mme Delmar. J'ai beaucoup apprécié votre intervention, parce que je me suis dit : s'il y a encore une place de représentant des usagers chez elle, j'arrive. (*rires*)

Puis, je me suis dit : on nous présente les choses d'une manière consistant à dire qu'il faut que les représentants des usagers arrivent dans une espèce de moule. Or je ne suis pas convaincu que tous les directeurs d'établissement soient tout à fait complètement dans votre esprit et dans votre façon d'appréhender les choses.

Je pense bien que vous n'avez pas la possibilité de résoudre ce problème mais je me suis posé une question par rapport à la FHP : on a dit qu'il serait bon que les représentants des usagers se forment et d'ailleurs les formations sont dispensées par le CISS et la FHP, mais *quid* de la formation des directeurs pour que les représentants des usagers soient à leur place ? (*rires*) (*Applaudissements*).

Alain MOREAU – Très bonne question ! Madame Delmar ?

Mme DELMAR – Il n'y a pas de formation des directeurs, en tout cas la FHP ne propose pas encore de formation aux directeurs pour que les représentants des usagers soient à leur place mais on se forme. J'ai envie de dire que l'on s'est formé avec le temps. Cela a mis du temps et cela ne se fait pas du jour au lendemain. On apprend de nos erreurs.

Il m'est arrivé de dire une fois à une dame « *Vous êtes représentante des usagers* », sans vraiment lui expliquer ce qu'était la clinique, ce que j'attendais d'elle et c'était peut-être une erreur de ma part, parce que finalement c'est devenu une catastrophe, puisque les CRUQPC devenaient très difficiles à gérer. On apprend sur le tas et on fait du mieux possible et ce n'est pas évident. On ne le fait pas forcément de façon exemplaire mais

« Il est vrai qu'un mauvais arrangement cela vaut mieux qu'un bon procès. »

GEORGES-ALEXANDRE IMBERT

on fait du mieux que l'on peut.

Une personne dans la salle – Peut-être que les représentants des usagers pourraient vous dire ce qu'ils attendent de vous.

Laurence DELMAR – Je vous parlais d'un représentant des usagers qui m'a dit avoir mis du temps pour trouver sa mission, c'est ce qui nous a d'ailleurs incités à inscrire dans notre programme de 2016 la mise en place d'une petite fiche de mission qui indique ce que l'on attend des prochains représentants des usagers. Nous allons y travailler ensemble.

Une personne dans la salle – J'ai une question juridique qui s'adresse à M. Tréguier. Cela fait six ans que j'essaie d'avoir une réponse juridique. Vous allez me dire s'il s'agit d'une faute, d'une erreur ou d'un aléa. C'est une situation que l'on peut tous rencontrer ici, sauf vous peut-être si vous connaissez la réponse. Je suis allée aux urgences il y a six ans et je n'ai pas vu de médecin, c'est une infirmière qui a géré ma situation, qui a décidé que mon cas relevait de la psychiatrie et qui m'a envoyée en clinique psychiatrique d'urgence (inaudible)... Il s'avérait que les troubles que je décrivais étaient cardiaques. J'ai fait un AVC par la suite. Je n'ai jamais su en six ans s'il est normal de ne pas voir un médecin aux urgences et si une infirmière peut poser seule un diagnostic. Je pense que ma question concerne tout le monde ici.

Alain MOREAU – Merci. La question est très claire.

Philippe TREGUIER – Personne ne peut répondre à cette question sans avoir vu le dossier.

Alain MOREAU – Mais en règle générale ?

Philippe TREGUIER – Je ne peux pas donner de réponse sur ce sujet, parce que la réponse va importer beaucoup à Madame et je ne peux pas faire

d'approximation. On ne peut pas vous répondre comme ça.

Alain MOREAU – Il n'y a pas un texte de loi qui dit qu'on doit être absolument accueilli par... ?

Philippe TREGUIER – Chacun des soignants a une capacité au diagnostic qui est limitée pour certains et absolue pour d'autres. Je ne sais pas dans quel cas cela a été fait et il m'est absolument impossible de répondre.

Alain MOREAU – Mais peut-être pouvez-vous lui donner des pistes ?

Philippe TREGUIER – Je ne sais pas quelles ont été les conséquences pour vous... Ce n'est pas une façon de vous poser la question, Madame, parce que je ne vais pas parler de votre dossier.

Une personne dans la salle – C'était le principe même.

Philippe TREGUIER – Si les conséquences sont suffisamment lourdes, cela vaut sans doute la peine de demander une expertise devant la CCI, au moins vous saurez quel a été le champ qui vous a été réservé. Maintenant, je ne suis pas favorable à donner des avis sur ces sujets, adressez-vous en premier lieu à une association de victimes.

Michel-Laurent GABAUDE – Je suis président de l'association qui regroupe, au village de santé Angers Loire, quatre cliniques plus un établissement de soins de suite, soit 140 médecins, 14 biologistes et 450 employés permanents. Néanmoins, chaque établissement a sa CRUQPC, que l'on essaie de coordonner.

Je voudrais aller au-devant de ce qu'a dit Mme Julia sur la formation qui est une chose capitale pour les représentants des usagers et je confirme, en ce qui me concerne, que les formations dispensées par le CISS sont excellentes et elles devraient même, à mon avis, être obligatoires.

Marie-Solange JULIA – Elles sont obligatoires.

Michel-Laurent GABAUDE – Il ne faut pas non plus que les CISS deviennent une courroie de transmission du ministère avec la nouvelle loi, car c'est ce qui pend au nez des CISS et là, personnellement, je m'y opposerai mais il n'y a pas que les CISS qui dispensent des formations. Je suis de votre avis, leurs formations sont très bonnes.

Je me tourne vers Mme Delmar, la malheureuse, pour lui poser la question suivante : est-ce qu'on forme les cliniques à la réception des usagers ? Non. Vous devriez avoir un process quand un usager arrive chez vous, c'est-à-dire qu'on devrait lui remettre des documents, lui faire faire une visite de la clinique, etc. Ayant des cheveux blancs, j'ai donc une certaine expérience pour cela des établissements de santé, je peux vous dire que c'est un peu de l'improvisation.

Alain MOREAU – La question est : est-ce que vous formez à l'accueil des usagers, des patients ?

Michel-Laurent GABAUDE – C'était ma première question. Ma seconde question : quel est le pouvoir réel d'un représentant des usagers au sein d'un établissement de santé ? Je fais la réponse à votre place : nul, parce que si vous recevez quinze lettres de réclamation, le représentant des usagers n'a pas le pouvoir de se rendre compte et d'investiguer et il y en a certaines qui passent à la poubelle. Je vous parle par expérience et cela se découvre quelquefois des mois, voire des années après. Il faut que les représentants des usagers, dans un cadre défini, aient un certain nombre de pouvoirs d'investigation et qu'on ne les endorme pas avec de bonnes paroles.

Prenons un cas qui n'est pas directement médical mais qui interfère sur les soins : en chirurgie-ambulatorioire, quand on convoque à la même heure tout le monde et que les patients attendent une demi-journée avant qu'il y ait des interventions, je considère que c'est un manque de respect. Le représentant des usagers s'égosille pour le dire mais cela continue.

Dernier point, j'espère que Mme Julia ne le prendra pas mal, on respecte beaucoup l'AVIAM et on apprécie tout ce qu'elle fait mais il y a d'autres associations d'usagers qui défendent également les victimes.

Marie-Solange JULIA – Heureusement pour nous.

Alain MOREAU – Merci beaucoup, Monsieur. Madame Delmar ?

Laurence DELMAR – Vous dites que vous ne voulez pas qu'on vous endorme, je comprends mais comme je vous le disais, je vous donne une expérience de terrain et je vous ai expliqué ce qu'on faisait au sein de la Clinique du Parc mais le représentant des usagers ne va pas pouvoir aller investiguer sur le terrain. C'est nous qui, suite à une réclamation, allons lui dire ce qu'il s'est passé.

Quand je reçois une réclamation à la clinique, je la scanne tout de suite, je l'envoie aux représentants des usagers et s'ils ont des questions à poser avant la réunion, ils peuvent le faire. Ensuite, pendant la réunion, on essaie de leur expliquer les faits de la façon la plus factuelle possible. Si les représentants des usagers sentent que le directeur ou la directrice essaie de cacher des choses ou ne souhaite pas que les représentants des usagers prennent la parole, etc., cela casse un peu le pacte de confiance dont je vous parlais tout à l'heure et à ce moment-là, les représentants des usagers n'auront plus envie de venir.

C'est une situation qui va dans les deux sens. Si nous avons envie que les représentants des usagers continuent à venir à la CRUQPC, il faut aussi être transparent. Il est certain que l'ARS ne va pas nous dire qu'on n'a pas été transparents, parce qu'elle ne vient pas à nos CRUQPC. Si on veut garder nos représentants des usagers, il faut faire preuve de transparence et les intégrer à l'équipe. C'est tout ce que je vous disais tout à l'heure. Si le directeur ou la directrice essaie de balader les représentants des usagers, ils vont bien s'en rendre compte et ils arrêteront de venir en réunion, ce qui du coup n'est pas productif et la CRUQPC perd de son intérêt.

Alain MOREAU – Qu'en est-il de la formation du personnel à l'accueil ?

Laurence DELMAR – Le personnel d'accueil est formé. Nous avons des plans de formation annuels et nous formons systématiquement notre personnel à l'accueil des usagers au sein de l'établissement.

Alain MOREAU – Vous le faites et je crois que d'autres le font.

« Neuf fois sur dix, les personnes disent avoir saisi la CRU pour demander le dossier médical. »

MARIE-SOLANGE JULIA

Laurence DELMAR – Nous avons des procédures d'accueil.

Alain MOREAU – Il y a une différence assez forte entre les établissements, c'est ce que vous êtes en train de dire et c'est certainement une réalité.

Michel FOLLEY – Clinique Saint-André à Vandoeuvre. Je suis représentant des usagers dans plusieurs établissements et la première fois que je suis rentré en tant que RU, j'ai senti qu'on avait besoin de nous pour que les cliniques aient leur certification. C'est indéniable, c'est une obligation.

Alain MOREAU – Il l'a dit !

Une personne dans la salle – C'est vrai.

Michel FOLLEY – C'est la vérité. Il appartient à chaque représentant des usagers de se faire sa place et il faut être patient, parce qu'on est jugé, on est jugé et on est analysé. Tout le monde n'a pas la chance d'avoir travaillé dans un milieu médical avant, donc les personnes nous attendent. Par expérience, au bout de trois ans, je trouve que c'est formidable.

(Applaudissements).

Alain MOREAU – Bravo ! Merci pour votre intervention.

Claude FRANÇOISE – Je suis président du CISS Basse-Normandie et représentant des usagers dans des établissements. Je voudrais revenir sur les réclamations qui arrivent aux établissements et bien souvent par courrier car la norme c'est le courrier. Beaucoup d'établissements, dans ce que je peux voir et entendre, se satisfont de n'avoir que 10 réclamations dans l'année ou aucune réclamation. Cela me gêne énormément, parce qu'on passe à côté de beaucoup de prises en charge qui n'ont pas été faites dans les règles.

Un courrier, cela nécessite pour beaucoup de personnes on n'a que les meilleurs, je le dis, c'est un peu cruel des qualités rédactionnelles, cela nécessite des qualités orthographiques et beaucoup de personnes ne font pas de courrier, parce qu'elles n'osent pas se découvrir.

Il faudrait réfléchir à quelque chose permettant aux représentants des usagers d'aller vers les usagers pour essayer de glaner les dysfonctionnements qui peuvent survenir dans la prise en charge.

Parallèlement à cela, je sais qu'il y a ce que l'on appelle le « questionnaire de satisfaction » on l'appelle satisfaction ce qui oriente déjà pas mal je dirais le questionnaire de sortie mais il est vrai que si les personnes ont marqué quelque chose dedans, elles croient toutes que cela va être pris en charge et pris en compte par la CRUQPC, ce qui n'est pas le cas. À la CRUQPC, on n'a que la synthèse annuelle des questionnaires de sortie, nous n'avons pas les questionnaires de sortie un par un. Beaucoup le font et beaucoup jouent le jeu.

Alain MOREAU – Tout à fait, mais je sais qu'on dit et c'est interprofessions que lorsqu'on reçoit une plainte, il y a de 10 à 13 autres personnes (cela dépend des professions) qui ne se sont pas plaintes mais qui sont insatisfaites. C'est effectivement le principe de l'iceberg, c'est-à-dire ce que l'on voit est une partie minoritaire de la réalité. Vous avez tout à fait raison de rappeler cela : une plainte veut dire qu'il y a eu beaucoup d'autres insatisfactions.

Je voudrais tous vous remercier. Je vous propose de faire une pause.

Nous applaudissons chaleureusement les intervenants.

(Applaudissements.)

Nous vous donnons rendez-vous dans un quart d'heure pour une surprise.

La séance, suspendue à 11 h 40, est reprise à 12 h 00.

Atelier jeu de rôles

Une commission des usagers en action

Alain MOREAU – Je vous avais promis une surprise et cette surprise est derrière ce paravent.

Depuis ce matin, on parle des plaintes et des réclamations, j'allais dire *et cætera*, puisque nous sommes maintenant des experts et on a bien vu que l'essentiel se passe au sein de cette commission que l'on appelle la CRUQPC et que l'on va appeler la CDU.

Je ne voudrais pas parler trop fort mais il se trouve qu'il y a une réunion de CRUQPC qui est en cours et on va faire un peu comme une caméra cachée et donc derrière ce paravent, je vous demande de ne pas faire trop de bruit, je vous invite à observer le déroulement d'une CRUQPC que l'on a prise complètement au hasard bien sûr. (*rires*)

Dominique – Elle exagère, là c'est les urgences.

Sylvie – Encore un peu de patience.

Sékolène – Bonjour, bonjour ! Me voilà !

Sylvie – Elle arrive !

Ce n'est pas comme si tu travaillais. Tu as le temps.

Nadine – Oui mais quand même !

Sékolène – Bonjour à toutes. Excusez-moi, il y a eu beaucoup de circulation. J'ai eu un petit peu de retard, vous ne m'en voudrez pas.

Mesdames, vous allez être contente, je ne viens pas seule.

Vas-y Fatiha, assieds-toi.

Je suis accompagnée d'une nouvelle représentante des usagers.

Fatiha – Bonjour !

Sékolène – Fatiha a toute ma confiance, je la connais depuis quelques années, elle va venir nous aider puisque cela faisait un petit moment, Nadine, que vous étiez seule RU dans notre CRU et cela pose un peu de souci, parce qu'il va bientôt y avoir la procédure de certification, donc c'est très bien ; tu seras parfaite pour la visite avec les experts. Comme Fatiha est nouvelle, je vous propose qu'on puisse se présenter.

Dominique – Bonjour Fatiha, je suis Dominique. Cela fait 35 ans que je travaille dans l'établissement. Bienvenue à vous.

{Scène 1}

Dominique – Oui, allo ? Oui, c'est moi-même. Il manque deux infirmières ? Quand ? Ce soir ? Aux urgences ? Bon, là je ne peux pas, je suis en réunion. On gèrera cela après. Je vous rappelle. À tout à l'heure.

Il faut que l'on commence là.

Nadine – Tu as vu l'heure ?

Dominique – Oui. J'ai des soucis de planning. Cela fait une demi-heure de retard.

Nadine – Cela fait une demi-heure qu'on attend. Qu'est-ce qui se passe ?

Sylvie – C'est bon, elle est en chemin. Je viens de l'avoir au téléphone, elle m'a dit qu'elle arrivait dans cinq minutes.

Nadine – Bonjour, je suis Nadine, je suis représentante des usagers depuis quelque temps dans cet établissement. Je suis ravie et j'espère que notre collaboration se passera bien.

De quelle association faites-vous partie ?

Fatiha – Mon association, c'est l'Amicale de la clinique. C'est une association financée par la clinique. *(rires)*

Nadine – Est-elle agréée ?

Fatiha – Non... sans doute, je pense mais je suis là pour rendre service à Ségolène. *(rires)*

Sylvie – Bonjour Fatiha, je suis Sylvie, la juriste chargée des relations avec les usagers de l'hôpital et je suis aussi la secrétaire de cette CRU.

Sékolène – Très bien. Nous sommes au complet. Tous les membres sont là et je vous propose...

Nadine – Mais où est le médecin ?

Sékolène – Le médecin... c'est vrai, il doit être au bloc. Mais il faut bien que quelqu'un s'occupe des patients, Nadine ! Il ne va pas tarder.

Nadine – Comme d'habitude !

Sylvie – C'est déjà bien, il vient.

Sékolène – Il va arriver. Allez-y, Sylvie, commencez !

Sylvie – Je vous propose d'aborder tout de suite le premier point à l'ordre du jour. Il s'agit de l'examen des plaintes et réclamations. Je vous propose de distribuer les courriers de plainte que nous avons reçus.

Nadine – Mais je n'ai pas reçu l'ordre du jour, ni les lettres.

Sékolène – Vous ne les avez pas reçus ?

Nadine – Non, je n'ai rien reçu. Cela doit normalement être fait avant.

Sékolène – Cela dit, Nadine, vous savez, c'est tous les ans la même chose, c'est le même ordre du jour que l'année dernière. Ecoutez, c'est le même déroulé chaque fois. Si vous y tenez Nadine, on vous l'enverra pour la réunion de l'année prochaine. *(rires)*

Sylvie – Rassure-toi, Nadine, tu vas voir, il n'y a rien d'extraordinaire dans ces courriers de plainte, c'est du basique, du classique, pas de quoi fouetter un chat.

Sékolène – Allez, Sylvie, on commence !

Sylvie – Je vous distribue les courriers. (Entrée en scène du Dr Béchu)

Sékolène – Ah ! Nadine, vous voyez, vous êtes exaucée, voilà le Dr Béchu qui arrive. *(rires)*

Nadine – En tenue de combat !

Sékolène – Il vient directement, il n'a pas perdu de temps.

Dr Béchu – C'est pour ne pas être en retard, c'est pour cela que je n'ai pas eu le temps de me déshabiller.

Sékolène – Je reprends la discussion. Docteur Béchu, je vous présente Fatiha. Vous la connaissez déjà mais là elle vient en tant que représentante des usagers.

Fatiha – Bonjour Docteur !

Dr Béchu – Oui, c'est une de mes clientes. Bonjour et bienvenue dans cette commission.

Sylvie – Je vous propose que nous regardions le premier courrier. C'est Mme Xénon qui nous fait part de son mécontentement. Elle

a été opérée au sein de notre établissement bien sûr par le Dr Rabi pour un problème de vésicule. Lors de la première nuit qui a suivi son intervention, elle a été prise de violents maux d'estomac et elle a été victime également de plusieurs diarrhées. Elle a sonné afin d'alerter le personnel soignant de cette situation et d'après ce qu'elle nous dit, il ne serait venu qu'au bout du troisième appel. Il lui aurait demandé d'un ton arrogant ce qu'elle avait à sonner ainsi. Elle lui a expliqué la situation et il lui a répondu que c'était un probable effet indésirable des médicaments qui lui ont été administrés. Elle lui a alors demandé des explications et il lui aurait répondu que ce n'était pas son travail et qu'il fallait voir cela avec le médecin, ce qu'elle a fait apparemment d'après ce qu'elle nous écrit.

Elle dit que malheureusement elle n'a compris qu'une seule chose à ce bref entretien, c'est qu'il avait arrêté le médicament en cause et l'avait remplacé par un autre. Elle nous dit ensuite qu'on ne lui a pas dit quel était le médicament en cause et qu'on ne l'avait pas informée sur les effets indésirables de ce médicament de substitution. Elle nous dit que cela lui a occasionné un supplément de stress. Elle est très déçue par sa prise en charge et elle voulait nous en faire part car elle estimait que ce n'était pas normal pour un établissement comme le nôtre. Elle attend une réponse de notre part.

Du grand classique, Nadine. Tu vois, rien de très méchant. Cela ne mérite pas...

Nadine – ... qu'on s'y attarde ? Hein ?

Dr Béchu – Du grand classique. Encore une fois, des problèmes avec le personnel soignant, il faut dire qu'avec un plan de formation quasi inexistant, ce n'est pas surprenant.

Dominique – Je ne suis pas tout à fait d'accord avec cela, Docteur Béchu. Je pense que la patiente souligne vraiment un manque d'information médicale, notamment sur les effets secondaires des médicaments.

Dr Béchu – Ce n'est pas parce que la patiente pense, qu'elle a raison. *(rires)*

On connaît bien l'expression « Je pense donc je suis » mais là « Je pense donc j'ai raison », je ne connaissais pas. Il est vrai que la patiente était à moitié endormie sous les médicaments, qu'elle avait dû lire M. Google sur internet et qu'elle se prend pour un médecin à la place du médecin.

Sylvie – Docteur Béchu, pour conforter ce que vient de dire Dominique, il est vrai que l'analyse des questionnaires de satisfaction montre que c'est quand même la rubrique sur laquelle les patients sont le plus insatisfaits, l'information médicale. Vous ne pouvez pas le nier.

Dr Béchu – Je reste convaincu que le médecin c'est moi et qu'elle n'est pas capable de comprendre ce qu'il s'est passé.

Nadine – Youpi ! (Le téléphone sonne.)

Dr Béchu – Excusez-moi.

Oui ? Le patient est déjà endormi depuis une demi-heure ? J'arrive. Je me dépêche. *(rires)*

Désolé, j'ai un vrai métier. Je vous laisse ! (Sortie de scène du Dr Béchu)

Nadine – Mais enfin, qu'est-ce que c'est que ce twist ?

Sékolène – Ce n'est pas grave. L'essentiel, Nadine, c'est qu'en commission des représentants des usagers on a nos représentants des usagers.

Fatiha, que penses-tu de cette plainte ?

Fatiha – Je vois qu'il y a un enchaînement de circonstances. Je ne comprends pas, j'ai l'impression que c'est la faute à pas de chance. J'ai été opérée ici par le Dr Béchu en 2010, tout s'est très bien passé. Tout le monde fait très bien son travail ici. Je ne comprends pas. Je pense que vous êtes bon pour la certification ! *(rires)*

« Le directeur lit les courriers mais on ne peut jamais en avoir la copie. »

UNE PERSONNE DANS LA SALLE

Une personne dans la salle – Mais il est arrivé que le médecin n’ait pas pu avoir son suppléant à la dernière heure. Il est arrivé et je lui ai dit : « *Docteur, ce serait bien que vous retourniez au vestiaire.* » Il a acquiescé et est reparti. Trois minutes après, il est revenu. Il s’était changé.

Alain MOREAU – Il est revenu. C’est bien. C’est réaliste. D’autres commentaires ?

Une personne dans la salle – Je suis représentante des usagers dans un établissement à Pontault-Combault. Chez nous, ils lisent les lettres, ils nous lisent la réponse et si on a quelque chose à dire, on le dit mais on n’est pas prévenu...

Alain MOREAU – La réponse est préparée ?

Une personne dans la salle – Oui.

Alain MOREAU – Vous approuvez donc une réponse déjà préparée ?

Une personne dans la salle – Oui et elle est même déjà partie, parce qu’il y a cinq ou six courriers dans l’année.

Pour les FEI, c’est pareil : ils nous lisent les réclamations, les réponses et les corrections qui ont été apportées mais on n’a pas les copies des courriers. En revanche, par rapport au sketch, je trouve très maladroit de nommer le personnel. Quand il y a des problèmes avec le personnel, on n’a jamais eu le nom d’une personne incriminée dans quoi que ce soit. Mais il est vrai que l’on nous demande beaucoup notre avis sur la démarche, en général, de l’établissement. J’y ai fait deux séjours, ce qui m’a un peu facilité les choses, puisque je connaissais déjà le fonctionnement de l’établissement.

Alain MOREAU – C’est toujours utile, effectivement. Madame Delmar ?

Laurence DELMAR – Vous avez dit que souvent les réponses sont préparées au préalable et que l’établissement vous lit la réponse qu’il a faite à une plainte ou une réclamation. Il est vrai qu’il y a là un souci, puisqu’on a une obligation légale qui est de répondre en envoyant un accusé de réception dans les deux jours et une réponse dans les huit jours. Nous nous heurtons malheureusement à une obligation réglementaire.

Si on pouvait attendre la prochaine CRUQPC pour répondre et à ce moment-là demander aux représentants des usagers de nous aider à rédiger ensemble la réponse, ce serait très intéressant mais nous sommes contraints de faire notre enquête en interne, d’apporter une réponse et ensuite de la lire aux représentants des usagers. À ce moment-là, le rôle du représentant des usagers peut consister à nous dire : il y a eu tel problème, que peut-on faire pour éviter de le rencontrer à nouveau ? Mais la réponse est forcément déjà faite.

Il arrive parfois que par chance la CRUQPC intervienne dans les deux jours après une réclamation et là on va pouvoir proposer aux représentants des usagers une réponse et ils vont pouvoir reformuler les choses s’ils le souhaitent ou du moins participer à la rédaction de la réponse mais c’est souvent impossible dû à des contraintes réglementaires, malheureusement.

Alain MOREAU – Comme vous le dites, cela n’empêche pas la CRUQPC de s’intéresser aux améliorations à partir de ces lettres.

Laurence DELMAR – Tout à fait et c’est là le rôle du représentant des usagers.

Nous recevons plus ou moins, selon les établissements, des fiches d’événements mais c’est souvent sous-déclaré, parce que le personnel n’ose pas déclarer les événements indésirables qu’ils ont rencontrés. En revanche, les statistiques sont faites deux ou trois fois par an par le responsable Qualité.

Ces statistiques seront ensuite communiquées aux représentants des usagers mais vous pensez bien que nous ne pouvons pas leur envoyer les fiches d’événements chaque fois que nous en recevons car cela n’aurait aucun sens. L’idée est donc de faire des statistiques et de leur indiquer par exemple le nombre de

Nadine – Je ne suis pas du tout d’accord avec vous Fatiha. La patiente a quand même été ennuyée. On a une large responsabilité dans cette affaire et elle a complètement raison de se plaindre. On n’a pas été à la hauteur. L’infirmier n’a peut-être pas été à la hauteur de la situation. Elle est restée dans la douleur, dans la souffrance. Ségolène, je pense qu’il faudrait peut-être une sanction à titre d’exemplarité. Il est important d’en parler également avec la RH.

Dominique – Alors là, Nadine, je vous arrête tout de suite. Je pense que vous y allez un peu fort ! Si on devait licencier tous les salariés, tous les soignants qui parlent mal aux patients, là c’est clair je ne trouve personne pour les urgences ce soir ! (*rires*)

Ségolène – Ce n’est pas possible. Ce cas est clos. On va passer à la deuxième plainte, sinon on va y passer la journée.

Sylvie – Allons-y, enchaînons ! (Le téléphone sonne.)

Dominique – Oui ? J’arrive. Deux secondes !



Alain MOREAU – On va les laisser terminer leur réunion et on va les applaudir.

(*Applaudissements*).

Cela vous est-il familier ?

Dans la salle – Oui !

Alain MOREAU – Qu’en pensez-vous ? C’est une caricature mais cela ressemble-t-il à des choses vécues ? Cela fait-il ressortir certains éléments que vous avez vécus et dont vous aimeriez parler ?

Une personne dans la salle – Je suis représentant des usagers dans le privé et dans le public. Au début, j’ai eu cinq formations par le CISS et le CNAM et dans certaines, puisque cela fait six ans, j’ai entendu des

choses par exemple : « *Cela ne va pas, vous nous avez fait attendre pour rien.* », « *Vous avez convoqué les gens bien avant.* » On nous dit qu’on ne peut rien faire : « On ne va pas virer tous nos salariés. »

Alain MOREAU – Vous l’avez entendu ?

Une personne dans la salle – Oui. Et le docteur qui arrive, qui repart, je l’ai vu aussi.

Alain MOREAU – On l’a fait un peu méchant le docteur mais bon...

Quelles sont les erreurs manifestes ?

Une personne dans la salle – Je suis représentante des usagers à Rouen.

Le courrier qui est distribué, on ne peut jamais le voir au sein d’une CRU. Le directeur lit les courriers mais on ne peut jamais en avoir la copie.

Alain MOREAU – Est-ce vrai pour d’autres aussi ?

Dans la salle – Oui !

Alain MOREAU – Que soupçonnez-vous derrière cela ?

Une personne dans la salle – Je ne soupçonne rien, je voulais savoir comment cela fonctionne ailleurs.

Alain MOREAU – Une majorité d’entre vous n’a pas les copies des courriers de plainte ou de réclamation ?

Dans la salle – Non, jamais !

Alain MOREAU – Vous n’avez pas l’air d’être la seule, malheureusement.

Une personne dans la salle – Je représente la clinique Kapa à Châtellerauld, dans la Vienne.

Le médecin est arrivé du bloc en tenue de bloc et c’est une chose à ne jamais faire. Vous l’avez dit, à juste titre, vous avez caricaturé...

Alain MOREAU – On a montré tout ce qu’il ne fallait pas faire.

chutes qu'il y a eu, l'action qui doit être mise en place pour les éviter, ce qui peut être fait dans le cas des agressivités, etc.

Jean DE LA SELLE – Je suis représentant des usagers à la polyclinique Saint Côme, à Compiègne.

Il est difficile de mettre en cause ou de questionner le comportement d'un médecin, y compris quand il a un comportement inadmissible, parce qu'il est très protégé sur le plan juridique et, par ailleurs, on a besoin de lui, parce que des médecins on en manque.

Alain MOREAU – Mais on n'en perd pas notre droit à critique quand même ?

Jean DE LA SELLE – Non mais est-ce qu'elle sert à quelque chose ?

Alain MOREAU – C'est une autre question. Si on a fait cela, c'est parce qu'on a beaucoup de témoignages qui vont dans ce sens. N'oublions pas que c'est caricatural et j'entends ce que vous dites. En revanche, on représente un peu les personnes qui parlent, qui disent des choses. Ce que j'entends à travers ce que vous dites, c'est que sa protection est assez forte pour que cela puisse être inutile mais cela fait peut-être déjà du bien de le critiquer un peu.

Marcel GRAZIANI – Je suis représentant des usagers à la clinique des Cèdres, ancien président du CISS Limousin. Je suis représentant des usagers depuis 1997, j'ai donc une certaine expérience.

Je pense que votre CRU était caricaturale.

Alain MOREAU – Oui.

Marcel GRAZIANI – On ne savait pas trop qui la présidait, si c'était la secrétaire ou la présidente. La nouvelle représentante des usagers faisant partie de la mutuelle de la clinique, je ne sais pas si elle faisait partie d'une association agréée...

Alain MOREAU – Non.

Marcel GRAZIANI – Cela pose question. À la clinique où je suis représentant des usagers, on a tout : on a le courrier de plainte...

« L'analyse des plaintes et réclamations ne sont pas au bon vouloir du responsable d'établissement, qu'il soit public ou privé. »

.....
CLAUDE FRANÇOISE

Une personne dans la salle – La clinique en question, je la connais et il y a beaucoup d'améliorations à faire, mon cher Monsieur !

Alain MOREAU – Attendez, je vous donne la parole juste après, Monsieur.

Continuez, Monsieur.

Marcel GRAZIANI – On a le courrier de plainte, on a la réponse de l'hôpital, on nous demande notre avis et à la CRU, c'est complètement ouvert.

Alain MOREAU – Présentez-vous, Monsieur, et dites-nous ce que vous avez à dire.

Une personne dans la salle – Je fais partie d'une association qui s'appelle ALBI, qui est une association qui fait partie de l'alliance des maladies rares. On s'est d'ailleurs déjà vus, il me semble. Quand je demande des comptes rendus d'hospitalisation, des comptes rendus d'examen, il est très difficile de les obtenir.

Alain MOREAU – Des réactions ?

Marcel GRAZIANI – La clinique ne vous enverra jamais les courriers. La clinique va donner le dossier au patient et pas à vous.

Une personne dans la salle – Mais c'est justement le patient qui fait la demande.

Marcel GRAZIANI – Le patient viendra peut-être vous voir avec son dossier mais c'est à lui qu'est remis le dossier.

Une personne dans la salle – Quand le patient demande ses comptes rendus d'examen, il ne les a pas, Monsieur !

Alain MOREAU – Parfait. On va arriver dans des cas spécifiques. On a bien entendu ce que vous aviez à dire ainsi que votre réponse, Monsieur. Merci.

Jean-Louis BLOCH – Je suis représentant des usagers à l'hôpital privé de Versailles. Il y a peu de problèmes au point de vue formalités. Dans votre sketch, vous évoquez l'incompatibilité de médicaments et je voudrais revenir là-dessus car nous avons eu le cas plusieurs fois. Je prétends que lorsqu'un patient rentre dans un établissement, le personnel soignant ne connaît pas complètement les traitements que le patient suit, ce qui peut produire de très graves accidents. Il y a un grave problème en France sur ce sujet. On a la carte Vitale et plein d'autres choses mais il n'y a pas tout et je pourrais vous citer le cas d'un grand personnage à Pompidou qui, à la suite d'incompatibilité, est resté trois jours dans le coma, parce qu'on ne connaissait pas tous ses traitements.

Alain MOREAU – Cela m'amène une réflexion : il n'y a pas de risque zéro, il n'y a pas de sécurité absolue mais on parle beaucoup de la manière de traiter les accidents. On n'est pas toujours en train de dire qu'il devrait y avoir zéro accident mais ce dont on parle beaucoup depuis ce matin, c'est comment on traite, comment on gère ces situations, ce qui est véritablement ce qui se passe dans une CRU, c'est-à-dire comment on gère cela et comment on fait en sorte que demain la situation s'améliore.

Claude FRANÇOISE – Je me permets de rappeler que le fonctionnement d'une CRUQPC ou CDU, je dirais même commission des usagers pour ne pas retomber encore dans des sigles que personne ne connaît, et l'analyse des plaintes et réclamations ne sont pas au bon vouloir du responsable d'établissement, qu'il soit public ou privé. Le fonctionnement de cet examen des plaintes est réglementé par un décret que nombre de personnes connaissent et que les responsables d'établissement ne connaissent pas. J'ai vu des responsables d'établissement me demander : « De quel décret parlez-vous ? » C'est le décret qui régit les plaintes et réclamations, l'examen et le fonctionnement de la CRU.

Le CISS de Basse-Normandie a décidé d'envoyer à chaque représentant des usagers ce décret et celui

modifiant la CRU par la CDU. Ainsi chaque personne connaîtra le rôle et ses missions pour l'examen des plaintes et réclamations. Le rôle du représentant des usagers est d'être le détecteur de l'anormal pour que l'anormal ne devienne pas l'inacceptable. C'est ainsi que nous l'avons analysé.

Alain MOREAU – C'est une très belle formule. En tout cas, belle initiative, parce que je pense que c'est tout à fait pertinent.

(Applaudissements)

Une personne dans la salle – Si chaque malade fait l'action chez le pharmacien, on peut avoir sur la carte Vitale les médicaments que l'on prend. Il est vrai que lorsqu'une personne âgée se rend dans un hôpital, c'est l'affolement total, parce qu'on ne sait pas si elle prend un traitement et la nature de celui-ci. On ne sait pas non plus qui est son médecin. La famille est un peu perdue également. La carte Vitale doit être systématiquement remplie quand on est vraiment malade.

Alain MOREAU – Cela a beaucoup de bons sens. Je ne sais pas ce que vous en pensez. Cela paraît effectivement une bonne solution mais il y a toujours des mais, surtout dans notre pays et Madame va nous en parler.

Françoise MONET – Je suis de la Fédération JALMALV.

Je rebondis sur ce qu'a dit Monsieur sur la carte Vitale. C'est un document administratif et on ne peut absolument pas mettre de notions médicales dessus.

Une personne dans la salle – Ce n'est pas vrai !

Françoise MONET – Laissez-moi finir, Monsieur.

J'ai en charge, au niveau de notre fédération, la campagne nationale sur les directives anticipées à la personne de confiance. J'ai travaillé sur un groupe de travail avec le prof. Sica et nous avons demandé que cette notion de directive anticipée soit mentionnée sur la carte Vitale mais le ministère nous a répondu que c'est impossible, parce que c'est une notion médicale.

Une personne dans la salle – Si vous allez dans une pharmacie avec la carte Vitale, ils vous diront tous les médicaments que vous prenez.

Alain MOREAU – On va dire que c'est une piste mais elle mérite d'être travaillée.

Jacques FOENKINOS – Je suis RU à la clinique d'Evry. Je reviens sur l'exercice qui a été fait et qui, il est vrai, est caricatural. Il y a souvent des médecins dans ces réunions mais la problématique vient du fait qu'ils parlent en sigles ou en termes scientifiques difficiles à comprendre.

Alain MOREAU – Je crois que tout le monde va être d'accord avec vous.

Jacques FOENKINOS – Il ne faut pas hésiter à les arrêter pour qu'ils traduisent leurs propos.

Alain MOREAU – Avez-vous une technique pour les arrêter, parce que ce n'est pas facile ?

Jacques FOENKINOS – Je pose tout simplement des questions.

Ensuite, concernant la certification des cliniques, les RU sont-ils mandatés pour être responsables ou coresponsables de processus ?

Alain MOREAU – Votre question est très intéressante car lorsqu'on a écrit le scénario, on parlait de caricatural mais là c'est presque excessif. Vous avez vu que la RU présentée par la responsable de l'établissement est son amie et qu'elle dit très ouvertement qu'elle a été choisie pour aider au processus de certification. L'indépendance du RU reste incontournable et là on est dans une caricature où le RU non seulement n'est pas indépendant mais il est là pour aider pour la certification. On a fait une sorte de scénario excessif, peut-être que cela ne va pas si loin mais on sait aussi qu'il y a parfois cette intention, même si elle est moins manifeste. C'était la raison de cette caricature.

Peut-être avez-vous des expériences proches de celle-ci ? J'espère que non mais on ne sait jamais. On l'a fait de cette manière et c'est plus une intention que l'on a poussée à son maximum pour qu'elle soit visible pour des raisons scénographiques.

Jacky VOLLET – Je suis président de l'AFD 06 et aussi RU au sein d'établissements publics et privés. Il y a malheureusement des éléments qui ne sont pas du

tout caricaturaux dans cette scène tels que l'association de l'amicale de la clinique. C'est une chose bien réelle.

Je pense que l'on a vraiment besoin de faire des avancées en démocratie sanitaire. La nouvelle loi va peut-être nous faire avancer un peu plus, puisque les représentants des usagers dans les commissions des usagers (CDU) vont pouvoir aller jusqu'à se présenter comme présidents de commission. Je pense que c'est une sacrée avancée, encore faut-il qu'ils soient élus. Néanmoins, l'ARS a voulu que chaque RU s'inscrive de nouveau et je vous rappelle que la date butoir est le 14 octobre...

Une personne dans la salle – Non, c'est le 5 octobre.

Jacky VOLLET – C'est peut-être le 5 octobre. Cela veut dire qu'on va peut-être arriver à ne plus avoir des RU d'associations non agréées et d'associations fantoches comme elles étaient décrites dans cette caricature. Je pense que cela va faire certainement avancer la démocratie sanitaire, ainsi que le rôle du RU et donner un peu plus de sérieux à ces commissions.

Alain MOREAU – Espérons-le. Merci.

Une personne dans la salle – Je suis représentante des usagers au Nord-Isère. Je fais partie de plusieurs établissements. La confidentialité est de mise au sein des CRUQPC et on en a parlé, mais lorsqu'il y a des lettres de réclamation, on ne nous donne plus les noms des patients. Est-ce normal ou pas et est-il normal de n'avoir que les initiales ?

Alain MOREAU – Quelle est la valeur ajoutée d'avoir le nom pour le patient et pour vous ? Il y a un sacrifice si on donne le nom, c'est-à-dire qu'on a décidé de ne plus laisser le cas aussi anonyme qu'il l'était au départ. Quelles sont vos réflexions par rapport à cela ?

Une personne dans la salle – Si l'un des RU a partagé quelque chose avec le patient, il connaît le nom et les autres ne le connaissent pas. En parlant quelquefois, cela peut sortir.

Alain MOREAU – Vous préférez quel système vous-même ?

« La réunion doit durer tant que l'ordre du jour n'est pas épuisé. Il n'est pas question que les chefs d'établissement ou les responsables de service l'interrompent à leur gré. »

UNE PERSONNE DANS LA SALLE

Une personne dans la salle – Je ferai le système que l'on voudra mais il paraît qu'il n'y aurait plus que les initiales et je voulais savoir si c'était sur toute la France ou pas.

Alain MOREAU – Qui a une réponse ? Allez-y, Monsieur.

Une personne dans la salle – Le décret ne dit rien à ce sujet. Il ne parle que de secret professionnel. On est tenu au secret et il ne faut pas en parler, cela ne sort pas de l'établissement.

Alain MOREAU – La question de cette dame est : le secret est-il également au sein de la CRUQPC ou pas ? Je pense que le secret à l'extérieur, il n'y a pas de souci...

Une personne dans la salle – Je souhaite revenir sur l'intervention du Monsieur de Basse-Normandie. Le décret dit que les représentants des usagers ont accès aux plaintes et réclamations mais seules celles qui ont fait l'objet d'une médiation seront examinées dans la future CDU. Toute la différence est là. S'il n'y a pas de médiation, l'établissement n'est pas dans l'obligation de porter à notre connaissance les plaintes et réclamations. Je trouve cela très restrictif, parce que si le médiateur n'a pas beaucoup de travail, la CDU n'en aura pas beaucoup non plus.

Une personne dans la salle – Représentant des usagers au sein d'un établissement public et dans deux établissements privés.

Jusqu'à preuve du contraire, et je le vis de temps à autre, on peut convoquer en urgence une CRUQPC en cas de plainte ou de réclamation, même si ce n'est pas

aux dates prévues sur le calendrier prévisionnel. On ne peut pas attendre trois mois et on ne peut surtout pas envoyer le courrier de réponse avant de l'avoir partagé au sein de la CRU. Autrement dit, il y a un abus de droit.

Alain MOREAU – Cela répond à ce vide dont on parlait : on a une urgence, on a huit jours pour répondre mais la réunion de la CRU n'a pas lieu dans cette période-là. Vous, vous dites qu'en cas de situation exceptionnelle, on a une possibilité de convocation d'urgence ; est-ce bien cela ?

Une personne dans la salle – Je l'ai vécu.

Alain MOREAU – Vous l'avez expérimenté. Merci.

Une personne dans la salle – Comme le dit ce Monsieur, les convocations de la CRU sont au nombre de quatre par an avec au minimum une par trimestre. Le législateur a tenu de préciser quand même « une par trimestre ». S'il l'a précisé, c'est parce que certains établissements faisaient les quatre le dernier trimestre ou dernier semestre.

Alain MOREAU – Ou le jour même.

Une personne dans la salle – Si c'est précisé, c'est qu'il y avait souvent des raisons. Malheureusement, quand j'ai rencontré Mme Compagnon, j'avais demandé qu'elle insiste dans son rapport sur le nombre de CRUQPC et le nombre de représentants des usagers par établissement. J'ai siégé pendant un temps dans un hôpital où la ville est plus connue pour son fromage que pour son hôpital, qui est l'hôpital de Pont-l'Évêque avec soixante lits de SSR, quatre représentants (deux titulaires et deux suppléants) et quatre CRUQPC par an. Le CHU de Caen où je siége également, il y a quatre CRUQPC par an, deux titulaires, deux suppléants. Pitié-Salpêtrière ou Bichat que je connais à titre personnel, il y a quatre CRUQPC par an, deux titulaires, deux suppléants. Cela n'a pas de sens !

Si on met un SSR de soixante lits avec quatre CRUQPC et un établissement comme Pitié-Salpêtrière avec quatre CRUQPC par an, souvent les établissements vont se réunir au minimum. Ils n'ont aucun intérêt

d'en faire plusieurs par an, ils resteront au minimum. J'avais donc demandé à Claire Compagnon de faire son rapport en y introduisant cette recommandation, mais on a bien vu son rapport qui était réduit à peu de chagrin à la fin.

Alain MOREAU – Vous êtes en train de dire que c'est très hétérogène et qu'il y a de grosses lacunes.

Une personne dans la salle – Bien sûr.

Alain MOREAU – À Pont-l'Évêque, on pourrait appeler cela un gryère. (*rires*)

Une personne dans la salle – Je suis représentante des usagers dans trois établissements privés.

J'ai envie de relever un point qui peut sembler un détail mais qui a son importance, cela concerne la durée et le format des réunions. Il me semble bien que la réunion doit durer tant que l'ordre du jour n'est pas épuisé et qu'il n'est pas question que les chefs d'établissement ou les responsables de service l'interrompent à leur gré.

Alain MOREAU – Est-ce que vous dites cela, parce que vous avez vécu des réunions tronquées pour un horaire fictif ?

Une personne dans la salle – Oui, cela arrive.

Quand on arrive à un dossier qui les embarrasse, brusquement la réunion doit s'arrêter, parce qu'il y a un impératif de service. Il faut être vigilant au fait qu'aucun dossier ne soit mis de côté. Je ne dis pas que c'est une règle générale mais c'est un point de détail qui a son importance.

Alain MOREAU – C'est plus qu'un point de détail, parce que je pense que légalement, la réunion doit aller à l'issue de l'ordre du jour, quel que soit le temps que cela prend. Ce n'est pas une histoire de temps mais une histoire de contenu : on a un ordre du jour et il n'est normalement pas question de s'arrêter avant l'épuisement de celui-ci.

Vous avez tout à fait raison et c'est quelque chose qui est assez important. Je ne savais pas qu'il y avait des « manipulations » par rapport à cela.

Une personne dans la salle – J'aimerais savoir, vous qui êtes représentants des usagers comme je le suis à Lyon et bientôt à Rillieux-la-Pape, si vous êtes d'accord pour que l'on nous indique les noms des plaignants. Cela se fait-il chez vous ? Pour ma part, je considère que c'est un manque de confidentialité car il pourrait s'agir d'un voisin ou d'une connaissance. J'estime que c'est grave. Personnellement, cela ne me plaît pas.

À Lyon, dans la polyclinique où j'interviens, cela ne se fait pas. Pour ma part, je suis tout à fait d'accord avec eux, parce que cela doit être un devoir de confidentialité et lorsqu'on est plusieurs, les informations peuvent se répandre, *a fortiori* si c'est une connaissance qui a été victime, et c'est invivable. J'aimerais que vous me disiez ce que vous en pensez, s'il vous plaît.

Alain MOREAU – Monsieur a une suggestion à vous faire.

Une personne dans la salle – Pour moi, la réponse à cette question est très simple : le patient est détenteur de ses informations, c'est donc à lui de décider s'il veut que son nom, ou toute autre information le concernant, soit divulgué ou pas. C'est aussi simple que cela.

Alain MOREAU – Parfait. Je vous remercie.

Nous sommes dans un pays de râleurs, nous nous plaignons beaucoup paraît-il et je voudrais vous montrer que ce n'est pas toujours le cas. Comme on a fait une première caméra cachée, je vous propose que l'on en fasse une seconde.

On va encore une fois s'introduire dans le cours d'une CRUQPC/CDU. On va regarder ce qui se passe et voir comment vous allez évaluer cette réunion.

{Scène 2}

Sékolène – Bonjour à toutes et à tous. Il est 10 h 00 précises, nous allons pouvoir commencer notre réunion. C'est la réunion du troisième trimestre - déjà trois réunions cette année - de notre CRUQPC qui va d'ailleurs bientôt changer de nom, qui va devenir la Commission des usagers. Nous aurons l'occasion d'en reparler.

Avant que nous ne débutions, j'aimerais vous présenter une nouvelle personne qui a postulé pour être représentante des usagers. Il s'agit de Fatiha. Je vous appelle par votre prénom.

Cette nouvelle représentante des usagers va pouvoir succéder à M. Martin qui est parti dans une autre région. Il fallait donc, Nadine, que l'on vous trouve d'autres représentants pour pouvoir œuvrer avec vous.

Une fois que notre commission des usagers aura entériné cette nouvelle représentante des usagers, nous ferons un petit parcours d'intégration comme à l'habitude. Avec la secrétaire de la CRU, on vous fera visiter l'établissement, les différents services vous avez déjà eu les documents de présentation de l'établissement pour que vous puissiez visualiser et rencontrer les responsables des différents services. C'est important à la fois pour que vous les connaissiez et que vous puissiez vous repérer dans l'établissement vous serez amenée à y aller mais également important que nos responsables de services, qui sont en contact permanent avec les usagers, vous connaissent et puissent les orienter vers vous ou vers Nadine, autant que de besoin. Je vous laisse vous présenter.

Fatiha – Merci. Je suis ravie d'être là. J'ai travaillé pendant plusieurs années dans le secteur médical et forte de cette expérience mais aussi pour des raisons personnelles, j'ai rejoint une association de défense des patients, SOS Patients, qui est agréée depuis 2011 par le ministère de la Santé. Cette association

a été contactée par l'ARS pour déléguer un représentant des usagers dans votre clinique pour remplacer le représentant qui s'en va. J'ai aussi reçu une formation du CISS pour voir quelle sera ma mission chez vous. J'aurai à cœur de voir comment je peux contribuer à l'amélioration de la qualité ici et d'examiner avec vous les plaintes et réclamations des patients.

Sékolène – Merci beaucoup d'être parmi nous et merci du temps que vous consacrerez pour améliorer la prise en charge au sein de cet établissement.

Sylvie, notre secrétaire de la CRU, va pouvoir débiter le premier point de l'ordre du jour.

Sylvie – Je vous propose que l'on regarde le premier point qui est à l'ordre du jour. D'ailleurs, vous avez bien tous reçu les documents qu'on vous a envoyés il y a 15 jours environ, les différentes analyses, les plaintes et réclamations ?

(Acquiescement général)

Sylvie – Dans ce cas, nous passons au point 1 sur l'approbation du compte rendu de la réunion du 20 juin dernier.

Avez-vous des remarques à formuler concernant ce compte rendu ?

Dominique – Non.

Sékolène – Non. C'est tout à fait fidèle à nos débats.

Sylvie – Le compte rendu est donc approuvé par les membres présents.

Je vous propose que nous abordions le deuxième point qui porte sur l'analyse des plaintes et réclamations.

Nous prenons le courrier qu'on vous a envoyé. Il s'agit de Mme X qui a été opérée d'un problème de la vésicule et lors de la première nuit qui a suivi son intervention, elle a été prise de violents maux d'estomac et a été victime de

plusieurs diarrhées. Elle nous dit dans son courrier qu'elle a sonné afin d'alerter le personnel soignant de cette situation et que ce n'est qu'au bout du troisième appel que celui-ci est venu la voir. Il lui aurait demandé d'un ton arrogant ce qu'elle avait à sonner ainsi. Elle lui a expliqué la situation.

Elle nous dit dans son courrier : « *Il m'a répondu que c'était un probable effet indésirable d'un des médicaments administrés.* » Elle a voulu demander plus d'explication à cet infirmier et il lui aurait répondu que ce n'était pas son travail et qu'il fallait voir cela avec le médecin, ce qu'elle nous dit avoir fait. Elle dit : « *Malheureusement, je n'ai compris qu'une seule chose dans ce bref entretien, c'est que le médicament en cause a été arrêté et remplacé par un autre.* »

Elle nous dit qu'elle n'a pas eu d'information sur le médicament en cause et n'a pas eu non plus d'information sur les effets indésirables du substitut à ce médicament et que cela lui a occasionné un stress très important. Elle est très déçue de la prise en charge qui a été faite au sein de notre établissement et voulait nous faire part de sa déception car elle estimait que ce n'était pas normal.

Bien entendu, comme vous pouvez le voir dans notre analyse des plaintes et réclamations, nous avons accusé réception de son courrier dans le délai de huit jours et nous avons tout de suite diligenté une enquête. Dominique va nous dire ce qui ressort de cette enquête.

Dominique – J'ai effectivement reçu personnellement cet infirmier de nuit. Il est clair qu'il a mal géré la situation. La communication soignant/soigné est primordiale, notamment la nuit où on sait que les angoisses sont les plus fortes. Son travail est d'être à l'écoute des patients, cela lui a été rappelé. Il a bien compris que son comportement était inadapté et pas tolérable. Il sait que si un prochain courrier de plainte le mettait en cause, il fera l'objet de sanctions disciplinaires. De plus, comme nous avons une formation annuelle sur la promotion de

la bientraitance, il participera à la prochaine formation. Nous essayons en tout cas d'inscrire nos équipes de nuit à ces formations annuelles.

Dr Béchu – Force est de constater que la patiente n'a pas compris mais il est vrai que la question de l'information médicale est un sujet complexe, avec un jargon spécifique qui nous est propre, qui demande du temps. Même si nos confrères ont déjà fait des efforts en faisant réviser les textes, en élaborant des schémas explicatifs, preuve en est qu'il nous faut encore travailler sur le sujet. Je vous propose d'en parler à la prochaine conférence médicale et nous verrons comment nous pouvons travailler entre confrères sur le sujet.

Sylvie – Cela se remarque d'ailleurs dans l'analyse des questionnaires de satisfaction, questionnaires de sortie, puisque c'est la rubrique qui recueille le moins de satisfaction de la part de nos patients. Cela se voit également sur les remarques que vous verrez tout à l'heure dans les questionnaires de sortie, où on nous dit que le jargon médical n'est pas très compréhensible.

Dr Béchu – Tout à fait.

Nadine – Pour ma part, j'ai été très attentive à toutes vos remarques et interventions faites auprès de cet infirmier et à la formation qui va être mise en place... qui a déjà été mise en place d'ailleurs.

Dominique – Tout à fait.

Nadine – Je suggère de transmettre ce courrier d'une part au CLUD, parce qu'il y a peut-être un problème médicamenteux, et d'autre part à la Comedims. Il serait peut-être intéressant de transmettre ce courrier à cette commission.

Fatiha – Une question : au-delà de ce cas concret, qu'est-ce que l'établissement va mettre en place ? Quelle organisation envisagez-vous

pour éviter que ce comportement se reproduise ou que ces insatisfactions du patient se reproduisent ?

Sékolène – Il ressort de la discussion qu'il y a deux actions d'amélioration : une première action d'amélioration qui est l'inscription de cet infirmier à la formation sur la promotion et la bientraitance et d'une manière plus générale parce que, comme vous le dites, une lettre est l'occasion de voir des actions d'amélioration plus larges. Le personnel de nuit de manière privilégiée est formé à la promotion de la bientraitance. C'est une information concrète inscrite au plan de formation.

Par ailleurs, le Dr Béchu l'a souligné, l'information des patients est un sujet complexe sur lequel on revient sans cesse. Il se fera le porte-parole de la CRUQPC et de la CDU lors de la prochaine CME, où il pourra à la fois sensibiliser et peut-être aussi présenter les résultats de l'enquête de satisfaction dont parlait Sylvie, où les médecins pourront voir qu'il y a un problème particulier au niveau de l'information qui est délivrée, donc une re-sensibilisation importante en CME.

Ces actions d'amélioration, au nombre de deux, sont inscrites ensuite au plan d'actions de l'établissement ; c'est le PAQ de l'établissement, avec des échéanciers que nous suivons. Le bilan annuel de la CRU qui est fait en fin d'année est l'occasion de voir les actions d'amélioration réellement mises en œuvre. Cela nous permet d'être force de proposition pour l'établissement, d'une manière générale, et de s'assurer en fin d'année que les actions ont bien été mises en œuvre. Je vous propose d'ailleurs que l'on puisse tout de suite fixer la date de la prochaine réunion avec vos disponibilités pour que tout le monde soit présent à la réunion du quatrième trimestre.

Nous passons à la plainte suivante.



(Applaudissements.)

Alain MOREAU – Cela vous a-t-il fait du bien de voir une CRU qui fonctionne bien ?

Dans la salle – Oh oui !

Alain MOREAU – Cela remplace l'apéritif !

Merci à vous tous. Je pense que ce n'est pas la peine de commenter. Vous avez vu que l'on a pris le verso de la première partie avec peut-être des caricatures aussi dans l'autre sens, et il faut savoir le dire parce que là on n'est non pas dans la perfection mais dans le « tout va très bien ». J'espère que cela vous a plu.

Je vous propose d'aller déjeuner et nous nous retrouverons à 14h.

La séance, suspendue à 12h50, est reprise à 14h17.



Table ronde 2

La loi de santé : évolution ou révolution du rôle des représentants des usagers ?

Alain MOREAU – Ce n'est pas une surprise, nous allons parler des représentants des usagers. Nous en parlons d'ailleurs depuis ce matin et c'est même un peu notre congrès. Nous avons appelé cela Évolution ou Révolution du rôle des représentants des usagers. Ce qui sera intéressant, c'est que nous allons tous nous mettre en phase avec ce qu'il s'est passé depuis l'année dernière au niveau législatif réglementaire. Alexandra Fourcade nous fera une mise à jour. Nous nous intéresserons également à l'organisation institutionnelle et à pourquoi l'UNAASS ?

Les intervenants se présenteront rapidement avant que les interventions commencent.

Dr Alexandra FOURCADE – Je suis médecin de santé publique et responsable du Bureau des usagers à la Direction générale de l'offre des soins du ministère de la Santé.

Alain-Michel CERETTI – Je suis fondateur et président d'honneur de l'association le LIEN sur les infections nosocomiales. Par ailleurs, je m'occupe des questions des droits des malades auprès du Défenseur des droits.

Claude RAMBAUD – Je suis juriste de formation et membre de l'association Le LIEN dont je suis vice-présidente. Béatrice Ceretti, la présidente, est d'ailleurs présente. Je ne suis pas vice-présidente du CISS mais secrétaire générale depuis une semaine. Il y a eu des départs malheureux dans le collectif, comme



ALAIN-MICHEL CERETTI
CONSEILLER SANTÉ AUPRÈS DU
DÉFENSEUR DES DROITS



DR ALEXANDRA FOURCADE
CHEFFE DE BUREAU USAGERS DE L'OFFRE
DE SOINS – MINISTÈRE DE LA SANTÉ



CLAUDE RAMBAUD
VICE-PRÉSIDENTE DU COLLECTIF INTER
ASSOCIATIF SUR LA SANTÉ (CISS) –
PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION LE LIEN

vous le devez le savoir, et j'ai pris la place du secrétaire général.

Alain MOREAU – Merci beaucoup. Dans un premier temps, Alexandra Fourcade fera une mise à jour complète.

Dr Alexandra FOURCADE – Beaucoup d'entre vous étaient là l'an dernier. Je voudrais dire un mot suite aux propos de Claude Rambaud pour exprimer notre émotion d'avoir appris cet été la disparition de Daniel Carré qui était sur cette tribune l'année dernière avec vous et moi pour le binôme sur la loi de santé. Je

voulais témoigner de la tristesse que nous avons eue au niveau des professionnels qui travaillaient avec lui et j'imagine aussi pour ses proches collaborateurs au niveau du CISS. Je tenais à exprimer la tristesse de tous ceux qui ont travaillé avec lui au ministère de la Santé puisque c'était quelqu'un d'extrêmement remarquable, à la fois en tant que personne et en tant que professionnel, connaissant parfaitement tous les sujets des droits des usagers et plus particulièrement de la fin de vie qui, vous le savez, était son combat.

Pour éviter de répéter ce que j'avais dit l'an dernier sur la loi de santé, que nous avons balayée de manière extrêmement exhaustive, je ferai une mise à jour rapide sur la suite des principaux dossiers qui nous occupent au ministère, en somme le service après-vente de la loi de santé.

À propos de l'UNAASS

Évidemment, le premier gros dossier je laisserai Alain-Michel et Claude en parler plus longuement concerne la transformation, l'affichage en tout cas de cette représentation maintenant nationale des usagers au travers de l'Union nationale des associations agréées des usagers du système de santé (UNAASS).

Comme vous le savez, cette proposition n'est pas récente. Alain-Michel y avait travaillé il y a plusieurs années et d'autres avec lui. Maintenant, c'est dans la loi, c'est l'article 1 qui le prévoit. Pour cela, nous avons confié une mission à M. Edouard Couty que beaucoup d'entre vous connaissent au moins de nom, qui est à présent à la Cour des comptes. C'est un professionnel qui a beaucoup travaillé dans le domaine de l'organisation des soins. Il est très apprécié. Il a eu la délicate tâche de passer de l'intention du législateur à la mise en œuvre très opérationnelle de cette union.

Vous imaginez bien que dans cette partie très opérationnelle, comme toujours le diable se cache dans les détails, il n'a pas été simple de mettre tout le monde d'accord. Cependant, un consensus a été obtenu grâce aux nombreuses concertations menées par M. Couty. Il a été missionné en janvier ou février et son rapport a été remis à la ministre le 6 juillet. Son rapport était accompagné d'un décret d'application qui devrait être publié d'ici peu. La mise en œuvre opérationnelle de cette UNAASS devrait pouvoir être concrétisée début 2017. C'est la première étape d'une

transformation fondamentale de la représentation des usagers, puisque cette UNAASS a vocation à être finalement l'interlocuteur privilégié du Gouvernement au niveau national et de toutes les instances au niveau régional, pour avancer sur cette co-construction des politiques de santé avec les usagers. Je n'en dis pas davantage puisque Alain-Michel Ceretti reviendra là-dessus.

Sur les aspects de financement de la démocratie en santé, l'UNAASS ne va pas sans la question fondamentale des financements. Cela se passe d'autant mieux que davantage d'argent rentrera dans les tuyaux. C'est le souhait de tout le monde. C'est en cours de réalisation.

Financer la démocratie en santé

Sur la démocratie en santé, nous étions jusqu'à présent sur un système de financement national et régional. L'idée est de mettre une mesure dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2017. D'ici un mois, un texte du PLFSS circulera et sera soumis au Parlement avant la fin de l'année. Dans ce PLFSS, un fonds est prévu pour la démocratie en santé. Ceci est fondamental parce qu'on retrouvera dans ce fonds les financements liés aux mesures nouvelles prévues dans la loi santé dont l'UNAASS fait partie ainsi que les crédits pour la formation.

Vous êtes directement intéressés en tant que représentants d'usagers, puisque vous savez maintenant que la formation est rendue obligatoire par la loi. Pour que celle-ci soit obligatoire, il faut qu'elle soit organisée et pour cela, il faut rendre possible le temps qui sera consacré à ces formations. Une indemnité est donc prévue dans le cadre de ce fonds pour compenser et organiser cette formation.

Financer l'UNAASS, financer la formation, financer les actions, les institutions ou les organismes qui font de la recherche ou de la promotion dans le domaine de la démocratie en santé, c'est assez large et volontairement ouvert pour qu'il y ait effectivement une marge de manœuvre pour accompagner des porteurs de projets dans ces domaines. Je vais revenir sur le financement des appels à projets, puisque des appels à projets ont été lancés dans les conséquences de cette loi. Ces appels à projets margeront également à ce fonds sur la démocratie en santé.

« L'UNAASS a vocation à être l'interlocuteur privilégié du gouvernement et des instances régionales, pour avancer sur cette co-construction des politiques de santé avec les usagers. »

DR ALEXANDRA FOURCADE

Je ne vous en dis pas plus sur ce sujet à discussion au niveau interministériel et ne vous donnerai pas son montant puisqu'il est à l'arbitrage, comme vous l'imaginez. Le ministère de la Santé peut faire des propositions mais il faut ensuite que cela passe à Bercy. Par ailleurs, nous sommes dans une période où nous regardons avec beaucoup de perplexité toute demande d'augmentation d'une enveloppe. C'est le cas pour la démocratie en santé ; cela a été voulu, souhaité et c'est le sens de l'engagement qui avait été pris dans le cadre de la stratégie nationale de santé par la ministre. Voilà de manière synthétique ce que je peux dire sur l'UNAASS.

Renforcer l'autonomie des patients

Ensuite, il y a deux projets très opérationnels, puisque nous rentrons dans les projets d'expérimentation.

Un projet tenait beaucoup à cœur des associations de patients malades chroniques, c'est la possibilité d'expérimenter l'accompagnement des patients. L'objectif étant de pouvoir renforcer l'autonomie des patients, notamment ceux qui sont atteints de maladie chronique et en situation de vulnérabilité.

Cet appel à projets avec son cahier des charges a été publié dès avril 2016. Il concerne directement les associations de patients qui pourront faire remonter, dans un premier temps au niveau des ARS et, dans un second temps, au niveau national, des projets qui visent à organiser et à mieux préciser ce qu'est l'accompagnement à l'autonomie, un concept qui est difficile à traduire aujourd'hui. L'an dernier, nous avons traduit cela en anglais par *empowerment* ou

un terme impossible. Nous devons trouver un terme franco-français pour exprimer cela, sinon nous ne serons pas suffisamment explicites sur la signification réelle de cette organisation qui est réellement entre les mains des associations des usagers.

Nous voyons clairement que « l'expertise » des patients concernant leur maladie peut être extrêmement utile, comme nous le savons tous. Un patient qui accorde une confiance totale au professionnel qui le suit et qui a acquis un certain nombre de connaissances sur la manière de gérer sa maladie a évidemment des résultats en termes d'espérance de vie et de qualité de vie quand il est dans un parcours de santé long, chronique et qu'il a des vulnérabilités liées à sa santé bien plus importants que le patient livré à lui-même qui est en incapacité d'avoir un appui sur le plan de l'accompagnement et qui se trouve dans un environnement où il n'aura pas ce soutien.

Plusieurs types de projets peuvent être présentés à ce titre. Nous pouvons considérer que l'éducation à la santé était un des volets de ces projets d'accompagnement mais c'est insuffisant. Il y a d'autres dispositifs innovants qui peuvent être des systèmes avec de l'aide en ligne, des systèmes de gestion numérique d'une maladie chronique.

Un pan entier de recherche pourra être expérimenté dans le cadre de ces projets qui seront financés pour cinq ans. C'est extrêmement important car cela signifie que nous nous donnons le temps de développer des choses, de les évaluer. La condition également mise dans le cahier des charges est que ces projets seront soumis à une évaluation par des organismes de recherche. Dès que nous mettons de l'argent public au service de n'importe quel nouveau projet, il est légitime de se poser la question de l'évaluation *in fine*. Très souvent, nous lançons des projets mais sans prévoir l'évaluation de l'expérimentation.

C'est un projet qui devrait sortir assez rapidement des cartons, puisque nous avons un comité de sélection programmé le 7 novembre 2016. Bien sûr, il est important que vous soyez au courant de ces projets dans vos régions et que l'ARS communique sur les appels à projets, sur les associations qui présentent des projets dans le cadre de cet appel à projets sur l'autonomie et sur l'accompagnement à l'autonomie.

Je fais également référence à une expérimentation prévue dans la loi de santé. L'an dernier, nous avons

beaucoup insisté sur la révolution du passage des « conférences de territoire » en « conseils territoriaux de santé » (CTS). Vous avez tous compris que c'était une révolution sémantique majeure. Nous avons changé le nom mais également les missions. Logiquement, ces conseils territoriaux de santé devraient davantage faire remonter les problématiques de terrain au niveau des grandes régions.

Ces conseils territoriaux de santé sont d'autant plus importants aujourd'hui qu'il ne vous a pas échappé qu'une réforme territoriale est passée c'était déjà le cas l'an dernier mais c'est une réalité aujourd'hui dans de grandes régions comme l'Aquitaine-Poitou-Charentes-Limousin. Les conférences des conseils territoriaux de santé restent au niveau des territoires. Par exemple, en Île-de-France, c'est la même chose que dans ces grosses régions. C'est extrêmement important pour ne pas être déconnecté des réalités de terrain.

Évidemment, dans toutes les décisions des ARS qui sont prises à un niveau, à Bordeaux par exemple, les conseils territoriaux de santé qui sont en proximité doivent parfois pouvoir tirer la sonnette d'alarme. Je sais que Claude Rambaud est tout à fait partie prenante de cette position du *bottom-up* plutôt que du *top-down* pour les décisions en matière de santé. Nous avons quelques exemples à l'esprit sur l'importance de cette négociation au plus près des besoins des usagers et dans ces conseils territoriaux de santé, il est prévu une mission de médiation. Jusqu'à présent, les CTS ne s'occupaient pas des réclamations et des plaintes de leurs territoires, qui sont gérées par les commissions des usagers dans les établissements. Assez peu gérées dans les étapes médico-sociales, elles sont organisées de manière beaucoup moins structurée que dans les établissements de santé, puisque les conseils de vie sociale n'ont pas les mêmes rôles que les commissions des usagers et n'analysent pas systématiquement les réclamations et les plaintes, car cela ne fait pas partie de leur mission réglementaire.

Le troisième champ, celui de l'ambulatorio, est un vaste vide, même si – les médecins présents dans la salle le savent – il est bien sûr possible de s'adresser au Conseil de l'Ordre quand il y a des réclamations à faire vis-à-vis de son professionnel de santé ambulatorio, parfois libéral en l'occurrence. Là, c'est un parcours du combattant et il n'y a pas d'organisation

« La non-qualité, les réclamations et les plaintes se trouvent au cœur du projet de l'entreprise. »

DR ALEXANDRA FOURCADE

structurée de la prise en compte des réclamations au niveau de l'ambulatorio.

Ce conseil territorial de santé aura la mission d'organiser la médiation, en lien évidemment avec les structures qui sont déjà en charge de ces missions quand elles existent. Il ne s'agit pas de reproduire ou de doubler. Là encore, une mission a été confiée à Mme Marie-Renée Babel, qui était à l'Assurance maladie puis à l'ARS Île-de-France. Celle-ci a rendu un rapport pour faire des propositions sur la manière de mettre en place cette expérimentation. Les régions seront volontaires et l'ARS Île-de-France s'est déjà portée volontaire pour expérimenter cette mission au niveau des conférences des nouveaux conseils territoriaux d'Île-de-France qui devront se mettre en place avant la fin de l'année.

Il y a là aussi une réelle opportunité de donner beaucoup plus de visibilité et surtout de lier de manière bien plus stratégique l'analyse des réclamations et des plaintes avec le pilotage d'une politique locale de santé. Ce qui n'est absolument pas le cas aujourd'hui. Vous êtes bien placés pour le savoir : les réclamations et les plaintes sont souvent un sujet traité à part. Or, la non-qualité, les réclamations et les plaintes se trouvent au cœur du projet de l'entreprise. Il est inimaginable de livrer des produits sans s'intéresser à ce qui ne va pas, il faut donc faire des enquêtes en permanence sur la non-qualité. Les réclamations et les plaintes sont un sujet stratégique qui doit pouvoir être expérimenté dans les conseils territoriaux de santé.

Communiquer sur la fin de vie

Je voudrais terminer mes propos sur la fin de vie pour ne pas parler uniquement de la santé, dont la fin de vie fait malheureusement partie. Une loi a également été publiée fin 2015. Des décrets d'application sont sortis cet été sur les directives anticipées et sur la manière dont la communication va se faire vis-à-vis des familles et des professionnels de santé.

Une campagne nationale de communication sera lancée avant la fin de l'année sur les directives anticipées et les nouvelles dispositions liées à la loi fin de vie, que je vous invite à regarder. Ce sont des choses qui pour vous, en tant que représentants d'usagers dans les établissements de santé, seront évidemment déterminantes, puisqu'il faut que vous soyez au cœur des messages.

Il y a des formulaires de directives anticipées qui sont annexés au décret sorti cet été. Il y a même eu un arrêté là-dessus. Tout est en ligne à présent sur le centre national de la fin de vie et des soins palliatifs qui regroupe l'Observatoire de la fin de vie et le Centre national de ressources soins palliatifs François Xavier Bagnoud. Ce sont des sujets majeurs sur lesquels le besoin d'information reste énorme. Vous êtes des relais essentiels pour les faire vivre sur le terrain. Je m'arrête là et je répondrai très volontiers à vos questions.

Alain MOREAU – Bravo pour votre concision et pour votre clarté sur un sujet parfois un peu confus pour nous tous. Merci beaucoup.

La parole est à présent à M. Ceretti.

Alain-Michel CERETTI – Merci de m'avoir proposé d'évoquer avec vous ce que nous attendons dans les semaines qui viennent, c'est-à-dire des décrets qui vont permettre la création de l'UNAASS. Alexandra Fourcade l'a rappelé dans le rapport sur le droit des malades « Les 10 ans de la loi Kouchner » que j'ai rendu en 2012 au ministre de la Santé, le sujet de l'UNAASS avait déjà été abordé avec ce nom « Union nationale des associations de santé ». En 2012, nous ressentions déjà une vraie difficulté de prise de pouvoir politique du Collectif interassociatif sur la santé auquel j'ai participé très largement depuis 1997. Évidemment, ce n'est pas une critique dans ma bouche, loin de là, mais l'histoire avance, et les constats qui sont faits au fur et à mesure que les choses avancent.

Le constat, déjà en 2012 et d'autant plus en 2016 et en 2017, c'est que les Français ne nous connaissent pas et lorsque vous n'êtes pas connus de ceux pour qui vous vous mobilisez, cela pose un problème, vous en conviendrez.

En tant que Défenseur des droits d'un côté et associatif de l'autre, j'espère que le Défenseur des

droits sera de plus en plus connu pour que nous soyons de plus en plus saisis. Il y a de grandes campagnes qui vont démarrer, décidées par Jacques Toubon. Les grandes campagnes en faveur de la notoriété des associations et notamment de leur structure représentée en région et au niveau national n'existent pas. Ceux qui vous connaissent le plus et ceux qui me connaissent le plus, ce sont les professionnels de santé. Cela m'ennuie. Cela me pose un réel problème existentiel. Si vous êtes là c'est que comme nous tous, y compris les professionnels, vous avez fait un choix un jour dans votre vie de consacrer bénévolement du temps libre à ceux qui en avaient besoin alors que vous-mêmes avez une expérience et vous estimez que vous pouvez mettre à leur service cette expérience. Encore faut-il que ceux qui en ont besoin vous connaissent.

Je dois dire que depuis la loi de 2002, toutes les initiatives à l'intérieur des établissements, que ce soit dans les CRUQPC et demain dans les CDU, ne sont pas de francs succès en termes d'outils permettant de faire la promotion de la démocratie sanitaire dans les établissements et encore moins en région.

Comment s'adresser au grand public ?

À l'arrivée, nous avons des cases bien remplies pour le ministère. Tous les établissements ont effectivement des CRUQPC qui fonctionnent, ou des CDU demain, mais il y a des Français qui ne les connaissent pas. Par ailleurs, certaines directions mettent toutes les barrières possibles et inimaginables pour qu'il n'y ait pas de connexion directe entre vous, représentants, et les usagers lorsqu'ils fréquentent leurs établissements. À l'arrivée, nous avons une démocratie en santé financée mais virtuelle. À la question : « Qui est, selon vous, le plus à même de vous représenter dans les instances ? », comme le CISS l'a posée dans son dernier sondage sur la démocratie en santé, il y a toute une liste. Celui qui arrive en premier n'est pas l'association de santé mais la mutuelle. Il s'agit donc uniquement d'un problème de notoriété.

La première mission de l'UNAASS est de travailler d'abord sur cette histoire de notoriété. Il faut que nous soyons connus du grand public. Nous le serons très facilement des professionnels de santé, nous n'avons pas de réelles inquiétudes de ce point de vue, mais

pas du côté du grand public. Pourquoi en 14 ans le CISS n'est-il pas connu finalement ? Pour une raison historique qui est presque une faute historique : c'est d'avoir dès le départ, en 2004, choisi de continuer à s'appeler *Collectif interassociatif sur la santé*, nom originel de 1996 alors que c'était réellement un collectif, c'est-à-dire qu'une dizaine d'associations s'était regroupées en 1996 pour faire des nominations et des formations dans les conseils d'administration des hôpitaux ; en 2004, alors que sont arrivés les financements, d'avoir choisi de garder un acronyme imprononçable qui n'est pas parlant et surtout qui n'est pas exhaustif, puis d'avoir décidé de rester un club fermé, c'est-à-dire de ne pas jouer l'exhaustivité.

Dans l'idée du ministre de l'époque, Jean-François Mattei, qui m'avait confié la mission de la structuration du CISS, le CISS était l'UNAASS qui se créait. Finalement, le CISS est resté un collectif d'associations et je le voyais souvent lorsque des représentants du CISS étaient invités aux émissions de télévision ou à la radio. Claude notamment était souvent présentée comme la représentante d'un collectif d'associations de santé. À partir de ce moment-là, elle perdait une partie importante de son poids politique quand elle s'exprimait, parce qu'elle ne représentait pas tout le monde.

Identifier les structures

Les pouvoirs publics eux-mêmes ont ressenti le besoin d'avoir une structure identifiable et identifiée comme représentant l'ensemble des associations de santé. C'est ce que nous aurions dû faire en 2004 et qui n'a pas été fait mais qui se fera demain. Peut-être n'était-ce pas le moment en 2004. C'est pourquoi je dis qu'il n'y a pas forcément d'erreur ou de faute. C'est en marchant que l'on apprend. Et là, manifestement, il a fallu un peu de temps pour apprendre et se retrouver face à une situation où objectivement nous étions en perte de vitesse au niveau de la démocratie en santé. C'est-à-dire que cela fonctionnait mais tant que les personnes qui auront besoin de nous demain ne connaissent pas notre existence, je parle de la structure interassociative et plus particulièrement en région et pas forcément au niveau national, ce fonctionnement peut se faire sans les usagers et uniquement entre les représentants et les professionnels.

C'est surtout là que la valeur ajoutée est donnée aux professionnels, alors qu'il importe qu'au moment où elle a besoin de l'un de nous, la personne hospitalisée puisse nous trouver et que nous puissions lui rendre ce service parce que c'est dans ces moments-là que l'on a besoin de nous.

L'UNAASS, c'est d'abord le renforcement des CISS régionaux qui vont devenir des unions régionales d'associations de santé. C'est d'abord le renforcement en termes de moyens. Aujourd'hui, les unions en région travaillent avec trop peu de moyens. Vous avez besoin en région de temps de secrétariat et de certaines compétences extérieures, de personnes généralement appelées responsables de projet par exemple, en tout cas de personnes payées par la structure qui vous apportent leur temps et leurs compétences. C'est à ce prix qu'en région, vous pourrez réellement vous faire connaître et traiter les demandes que vous allez recevoir.

Au niveau national, l'union doit évidemment se faire connaître. Cette notoriété ne doit pas être acquise dans les trois ans mais dans les six mois qui suivent. Cela passera évidemment par de la communication. Nous ne nous ferons pas connaître sans communication. Autrement, nous allons mettre une génération. Là, nous en sommes déjà à quatorze ans depuis la dernière fois. Il faut raccourcir le temps et s'imposer définitivement comme l'outil politique des usagers en santé.

L'économie en santé

Il y a un point sur lequel nous ne nous sommes jamais imposés et sur lequel il faut travailler, c'est l'économie en santé. Je vous en parle à dessein, parce que lorsque j'étais au CISS dans les années de construction, y compris de 2002 jusqu'en 2004, je voyais bien que dès qu'il s'agissait de sécurité sociale, nous n'arrivions pas à faire valoir nos idées et nos analyses, parce que dans la presse, qu'elle soit audiovisuelle ou papier ou Internet, les journalistes de santé maladie, au sens large, ne sont pas les journalistes de l'économie de la santé. L'économie de la santé, c'est l'économie. Pour les journalistes économiques, les associations de malades ou de santé n'ont jamais été des interlocuteurs crédibles en matière d'analyse des sujets économiques, qu'ils soient de santé ou d'autres choses. Du coup, un pan

« C'est en marchant que l'on apprend. »

DR ALEXANDRA FOURCADE

entier nous est complètement fermé. C'est tellement vrai que dans la loi qui crée l'UNAASS, le législateur a sorti des prérogatives de l'UNAASS les sujets de l'économie et de la santé.

Vous ne le savez peut-être pas mais l'UNAASS sera interpellée, convoquée et entendue sur tous les sujets en matière de santé et les initiatives parlementaires et législatives en matière de santé, sauf pour le financement de la sécurité sociale. Évidemment, nous pourrions nous entendre dire qu'il y a tout le reste mais si on enlève le financement de la sécurité sociale et les dépenses de santé en matière de sécurité sociale, il ne restera rien en matière économique.

Il y a une position très claire, celle de nous exclure de ce sujet. Mesdames et Messieurs, il va falloir s'imposer par nos compétences. Cela suppose de faire un gros travail avec les journalistes référents qui nous donneront de la place dans les médias au moment où il sera question d'économie de la santé.

Si nos analyses sont pertinentes, si notre voix est relayée, à ce moment nous aurons également un poids politique en matière d'économie de la santé mais il faut sortir du compassionnel pur. Cela ne veut pas dire que le compassionnel n'est pas un vrai sujet. Cela représente 80 % de notre temps auprès des personnes en difficulté. Mais si nous voulons avoir une véritable action sur notre pays en matière de santé, il faut passer du compassionnel à l'action politique dans le bon sens du terme, c'est-à-dire faire passer nos idées tous ensemble à travers une structure qui nous représente, à laquelle nous avons adhéré et qui imposera réellement nos analyses.

Lorsqu'un sujet est repris par les médias, il devient politique parce que cela veut dire que les gens l'entendent. Quand vous n'êtes pas repris par les médias, cela veut dire que le grand public ne vous entend pas et ne vous connaît pas, donc que vous ne posez pas de problème politique. On vous laisse vivre mais vous ne faites pas de bruit. C'est exactement ce qui se passe actuellement.

Alain MOREAU – Je propose un point supplémentaire : changer le nom. Vous avez à juste titre parlé

d'acronyme et si vous voulez effectivement que les Français s'approprient cette structure, vous pourriez nous donner des noms que nous comprenons.

Alain-Michel CERETTI – Union nationale des associations de santé (UNAASS). C'est parlant.

Alain MOREAU – Non.

Alain-Michel CERETTI – Je vais être plus clair. L'amendement sur l'Union nationale des associations de santé n'était pas attendu. Ce n'était pas dans le texte proposé par le ministère. L'UNAASS est arrivée par un amendement au dernier moment, au moment des débats parlementaires. Nous avons vu arriver cette « union » et l'acronyme UNAASS est dans la loi. Ce n'est pas un décret qui changera la loi. Les associations autour de l'UNAASS pourront décider d'accompagner ce nom et peut-être d'en changer mais pour le moment, nous sommes dans cette logique.

Pourquoi l'UNAASS ? Parce qu'il y a l'UNAF, l'Union nationale des associations familiales. Les gens connaissent l'UNAF parce qu'elle existe depuis 1945, sauf erreur de ma part.

Nicolas Brun, ici présent, confirme bien que c'est juste après la guerre.

Il y a donc une certaine notoriété mais cela fait déjà quelques années. Nous allons donc faire cela plus rapidement qu'il y a 60 ans.

Alain MOREAU – Absolument.

Alain-Michel CERETTI – Je vous propose qu'ensemble nous allions vers cette dynamique, que nous soyons réellement une plateforme politique et que vous ayez en région les moyens de travailler et de créer de la valeur pour ceux qui en ont besoin et que ceux qui en ont besoin viennent à vous, parce qu'ils vous ont reconnus et qu'ils savent que vous existez.

Alain MOREAU – Merci beaucoup, Monsieur Ceretti.

Nous allons déroger un peu au plan car M. Ceretti doit partir. Je vous propose de poser maintenant vos questions aux deux premiers intervenants, parce que Claude Rambaud a accepté de faire son intervention une fois que nous aurons répondu à vos questions, ceci pour respecter vos contraintes horaires.

Jacques MARTIN – Je suis représentant des usagers à l'hôpital de Lunéville et à la Clinique Jeanne d'Arc à Lunéville. De formation initiale, je suis philosophe. J'ai une question qui s'adresse aux deux intervenants.

Je vous entends, Mme Fourcade l'an dernier et M. Ceretti aujourd'hui, nous parler d'un concept qui, l'année dernière, était singulier : démocratie sanitaire. Il se trouve qu'aujourd'hui, il devient plural. Plural, c'est comme pluriel, quand bien même ce n'est pas la même chose. Alors est-ce démocratie sanitaire ou démocratie en santé ?

Alain MOREAU – C'est une vraie question de philosophe !

Dr Alexandra FOURCADE – Vous avez entièrement raison. La sémantique est importante. Le terme de « démocratie sanitaire » est normalement lié à tout ce qui est « organisation des soins ». Le soin, c'est le dur ; c'est l'hôpital et l'offre de soins des professionnels. Sanitaire, c'est normalement limité au périmètre des soins. La démocratie en santé, c'est l'ensemble du parcours ; cela comprend les soins plus tout le reste, notamment l'accompagnement médico-social et tout le parcours. Il est effectivement vrai que, dans la loi, le terme de « démocratie sanitaire » est maintenu alors qu'en fait, nous aurions dû mettre « démocratie en santé ». Quand Alain-Michel Ceretti évoque l'UNAASS, il parle bien de « démocratie en santé » et les associations qui ont vocation à être sous le parapluie de l'UNAASS couvriront à la fois le champ du sanitaire et celui du médico-social.

Alain-Michel CERETTI – Historiquement, c'est le cas. Depuis 2004, le CISS s'est organisé autour de la maladie, des associations de malades, des associations de familles, du handicap. Maintenant, nous avons les personnes âgées, les consommateurs. Nous essayons d'être exhaustifs au niveau de la santé et pas uniquement au niveau de la maladie.

Depuis 17 ans cette question m'est posée : « *Qu'est-ce que la démocratie sanitaire ?* » En fait, c'est arrivé dans la bouche de M. Kouchner en 1999 ou 2000 et nous nous sommes tous regardés en disant : « *Tiens, c'est un nouveau concept.* » Aujourd'hui, au-delà des droits individuels de chacun qui sont décrits dans les lois successives, pour moi et pour d'autres, c'est réellement

la représentation politique des usagers du système de santé, les malades comme les cotisants, à l'intérieur du système de santé. Il se trouve que le législateur a décidé, parce que nous en avons les moyens dans le sens où nous avons un tissu associatif fort au Canada, c'est une représentation directe et en France, c'est une représentation indirecte au travers des associations elles-mêmes agréées. La démocratie en santé ou sanitaire, c'est cette représentation politique indirecte dont vous êtes ici les dignes représentants.

Claude RAMBAUD – Quand il est question de démocratie en santé, cela implique aussi ce qui est en amont de la maladie, c'est-à-dire tout ce qui relève de la prévention, de la promotion et de l'éducation à la santé. Il nous manque un volet pour être plus complets : des associations environnementales qui œuvrent dans le domaine de la santé d'une façon extrêmement proactive et nous le souhaitons d'ailleurs.

Alain MOREAU – Merci, Monsieur, pour votre question très pertinente à laquelle tout le monde a participé.

Une personne dans la salle – Quel ministère représentez-vous, Monsieur Ceretti ? (*rires*)

Alain-Michel CERETTI – Aucun.

Une personne dans la salle – Comment êtes-vous rémunéré ?

Alain-Michel CERETTI – Je suis chef d'entreprise dans l'industrie électronique.

Une personne dans la salle – Par conséquent, vous êtes bénévole ?

Alain-Michel CERETTI – Bien entendu.

Une personne dans la salle – Je ne le savais pas.

Alain-Michel CERETTI – Pardon ! Je vais me présenter mieux que cela.

Une personne dans la salle – Je pensais que vous faisiez partie du ministère.

« La démocratie en santé ou sanitaire, c'est cette représentation politique indirecte dont vous êtes ici les dignes représentants. »

ALAIN-MICHEL CERETTI

Madame Fourcade, j'ai bien peur qu'à nouveau, vous alliez devoir trouver de l'argent...

Alain-Michel CERETTI – Demandez-lui combien elle gagne, parce que je ne l'ai jamais su. J'aimerais bien le savoir ! (*rires*)

Une personne dans la salle – J'ai bien peur que vous ne trouviez pas d'argent avant les élections et que vous soyez donc en train de faire une campagne électorale. En fait, il n'y a plus d'argent en France, vous ne pouvez donc pas nous aider car vous ne pouvez pas trouver d'argent.

Dr Alexandra FOURCADE – Non, Monsieur. Je ne suis pas en train de faire une campagne électorale. En l'occurrence, je suis la représentante du ministère de la Santé. Nous avons acté un budget pour la démocratie en santé qui est en cours d'arbitrage. Il y aura une enveloppe « démocratie en santé » dans le futur projet de loi de financement de la sécurité sociale. Il ne s'agit pas ici d'électorisme. C'est inscrit dans un budget, le PLFSS qui est voté au Parlement. La démocratie normale représentative de votre pays, vos députés et vos sénateurs examineront ce projet de loi. Vous aurez tout loisir de discuter, si vous avez des choses à dire, au moment du débat démocratique et d'aller voir votre député. Ici, je donne des informations factuelles de ce qui est actuellement réalisé dans les services du ministère de la Santé.

Alain MOREAU – Nous avons fait venir Alexandra Fourcade pour une mise à jour.

Dr Alexandra FOURCADE – Il ne s'agit pas de faire des promesses électorales que je ne défends pas. Je ne suis pas là pour faire campagne de quoi que ce soit. Je représente l'État.

Alain MOREAU – Cette table ronde n'est pas une Primaire. (*rires*)

Annie LABBÉ – Je suis présidente de l'Union nationale de personnes atteintes de troubles psychiques (APSY). Cette union regroupe plusieurs associations qui ont l'agrément national. Nous aimerions connaître les pistes à suivre pour rejoindre l'UNAASS, parce qu'au niveau des troubles psychiques, nous ne sommes pas dans le CISS mais dans les CISS régionaux par différentes associations (Argos 2001, Aftoc, France dépression, etc.). Notre volonté était de rejoindre cette union nationale mais nous n'avons pas de piste.

Alain-Michel CERETTI – La réponse est simple. Elle me permet surtout de répondre à toutes les associations qui sont volontairement ou involontairement dans cette situation, car il est possible de ne pas avoir réussi à rentrer dans le CISS ou de ne pas avoir voulu y aller.

Le CISS est un club fermé mais assumé en tant que tel. Le fait d'adhérer au CISS ne doit normalement pas vous donner plus de droits que si vous n'y êtes pas. Cependant, il est évident que cela ne fonctionne pas ainsi dans les faits.

L'UNAASS prendra par construction légale toutes les associations agréées qui souhaiteront y rentrer. Je ne peux pas dire mieux. Si vous représentez des associations agréées au niveau régional, vous pourrez prétendre à avoir des représentants d'usagers dans les instances de santé et vous pourrez également adhérer à l'Union régionale des associations de santé (URAS), sans que celle-ci puisse s'y opposer. C'est pareil pour les associations agréées au niveau national : elles pourront intervenir si elles le souhaitent au niveau de l'UNAASS nationale et au niveau des unions régionales si elles ont des représentants dans les régions en question. Ce sera extrêmement simplifié et beaucoup plus transparent par rapport à ce qui existe aujourd'hui. C'est surtout la grande famille qui se réunit enfin.

Une personne dans la salle – Vous nous annoncez grosso modo la mort du CISS. Que va devenir le CISS ?

Alain-Michel CERETTI – Le CISS n'a pas failli mais il a fait son temps et tout le monde le reconnaît. De

toute façon, même si nous étions accrochés au CISS, la loi nous rappelle qu'il va falloir changer de braquet. C'est d'ailleurs l'une des raisons pour lesquelles il m'a été demandé de travailler avec Edouard Couty sur un rapport. J'ai accepté bien volontiers.

Aujourd'hui, il n'est pas question de faire autrement que de construire l'UNAASS, à partir de ce qu'est le CISS, en en changeant évidemment les statuts qui devront en faire une structure élargie et en redéfinissant ses missions par rapport à la loi et aux décrets attendus mais aussi au financement obtenu.

En 2017, nous allons fêter les 20 ans du LIEN. Cela fait donc 20 ans qu'avec mon épouse et plus tard avec Claude Rambaud qui m'a rejoint, je me suis impliqué dans le monde de la santé, d'abord au niveau de la sécurité des soins, puis au niveau plus politique de représentation. J'accepte de revenir bien volontiers pour aider comme je le peux à la mise en œuvre de l'UNAASS, voire au-delà et si bien sûr nous en avons les moyens. Autrement, il est évident que ce sera une escroquerie politique totale car cela ne fera que vous diluer un peu plus. Si nous avons les mêmes montants, voire moins qu'avant et que nous sommes quatre fois plus, vous devinez ce qui se passera. Il n'est donc pas question en ce qui me concerne, je le dis également au ministère de la Santé, d'être l'acteur de l'explosion en vol de la démocratie sanitaire pour que finalement, surtout en période de campagne électorale, nous puissions faire valoir le fait d'avoir créé l'UNAASS qui n'est finalement qu'un tombeau. Les financements doivent suivre par conséquent.

Alain MOREAU – Vous dites en fait que le CISS sera hébergé dans une autre entité ayant des responsabilités élargies.

Alain-Michel CERETTI – Non, je ne vais pas rentrer sur ce sujet pour l'instant.

Alain MOREAU – Parce que les choses ne sont pas décidées.

Alain-Michel CERETTI – Si vous me posez cette question à titre personnel, il y a plusieurs scénarii. D'abord, je pense que le CISS doit garder ses missions de formation. C'est essentiel car cela donne de la cohésion. Si on enlève à l'UNAASS les missions de

« Les TGV en matière de démocratie sanitaire ne passent pas quotidiennement mais une fois tous les 14 ans. »

ALAIN-MICHEL CERETTI

formation et qu'il ne reste que les missions politiques, ce sera insuffisant. Par ailleurs, il faut donner du corps ; il faut que les gens se rendent compte et qu'ils partagent. La formation est donc structurante. Par ailleurs, c'est une mission essentielle non négociable. Jusqu'à présent elle est légale puisque ces formations de base seront dues aux représentants et seront financées. Par conséquent, l'UNAASS doit être un acteur de ce point de vue.

Ensuite, il existe déjà toute une administration avec des formations. Au lieu de recommencer ce qui existe déjà, nous allons essayer de garder ce qui fonctionne. Le CISS est une structure juridique associative. Nous ne sommes pas sur des complications juridiques particulières. Il est simple de changer les statuts d'une association et d'en changer le nom mais c'est plus compliqué lorsqu'il s'agit d'une multinationale. Maintenant, il est question d'association loi 1901, donc ce sera facile. Gardera-t-on tout du CISS ? Cela dépendra des décrets qui arriveront.

Dans la mesure où l'UNAASS est dans la loi, ce sont les décrets qui donneront à l'UNAASS sa façon de travailler. C'est moins *open bar* qu'en 2004 où on nous disait de nous organiser comme nous le souhaitions et que l'on nous donnerait X millions d'euros. Nous nous sommes organisés comme nous avons voulu et nous avons obtenu cet argent. Aujourd'hui, on nous dit : « *Voilà un cadre. Vous le prenez ou pas, ce sont les associations qui choisiront.* » Selon moi, il faut le prendre parce que les TGV en matière de démocratie sanitaire ne passent pas quotidiennement mais une fois tous les 14 ans. Il faut donc le prendre, se l'approprier et faire en sorte, dans les semaines à venir, d'obtenir les financements dont nous avons besoin.

Je suis chef d'entreprise. J'aime parler de chiffres. Nous ne ferons rien en dessous de 12 millions d'euros. Le chiffre donné par M. Couty lui-même se situe entre 10 et 15 millions d'euros. La valeur basse est à 10 et la valeur haute est manifestement à 15. Je pense

que 12 est un chiffre raisonnable. En dessous, nous ne pourrions pas faire utilement à la fois la promotion de la démocratie sanitaire auprès du grand public qui en a besoin pour nous connaître et que nous puissions aller à sa rencontre, et avoir le poids politique que nous aimerions avoir et que peut-être certains en haut lieu n'aimeraient pas que nous ayons.

Une personne dans la salle – Vous parlez comme un membre de cabinet. Vous êtes en train de nous vendre une machine qui a été inventée par le ministère alors qu'auparavant nous avions un collectif réalisé par des usagers et des bénévoles. Je m'interroge tout de même sur l'usine que vous nous vendez ici.

(Interventions simultanées – inaudible)

Alain-Michel CERETTI – Que les choses soient bien claires, on m'a demandé ma position, je la donne mais je ne suis pas en train de vous imposer quoi que ce soit. Voilà comment cela s'est passé : un matin, nous nous sommes réveillés et un amendement était passé dans la nuit qui indiquait « Création de l'UNAASS ». Nous nous sommes demandé d'où cela venait, puisque cela n'a pas été discuté en amont et il n'y a pas eu d'échange avec le monde associatif. Cette initiative est arrivée de nulle part.

Une personne dans la salle – Quelqu'un a pourtant bien déposé un amendement.

Alain-Michel CERETTI – Je ne sais pas qui d'entre vous ici a eu ne serait-ce qu'un rendez-vous avec un député vous disant : « Nous voudrions déposer un amendement pour créer une union. Pouvons-nous en parler ? » Pour ma part, je ne l'ai pas eu.

Alain MOREAU – Qui a déposé l'amendement ?

Dans la salle – un parlementaire.

Alain MOREAU – Mais on ne sait pas qui l'a déposé ?

Alain-Michel CERETTI – Il y a cinquante amendements qui sont déposés. Ils ne sont pas tous pris par le ministère. Là, le ministère a donné un avis favorable et l'a voté durant la nuit.

Alain MOREAU – Il est question de scénarii possibles. Comme le dit M. Ceretti, rien n'est décidé là-dessus mais une loi est votée et le vin est effectivement tiré.

Une personne dans la salle – Je suis le représentant des usagers de l'Association française des malades et opérés du cœur (AFDOC). Nous avons beaucoup entendu parler de démocratie en santé. J'aimerais bien que vous nous parliez un peu de la démocratie dans la représentation des associations en santé. En tant qu'adhérents du CISS en Rhône-Alpes, ce n'est pas pour autant que nous adhérons au CISS national. Nous sommes par conséquent dans une démocratie plus qu'indirecte. Qu'en sera-t-il au sein de l'UNAASS ?

Alain-Michel CERETTI – Les règles dont nous parlons ne sont pas celles que j'aimerais voir mises en œuvre. C'est ce qui existe déjà. Encore une fois, nous nous sommes réveillés un matin avec ce décret. Pour ma part, je l'ai appris trois semaines après. Les deux personnes qui ont écrit sur le sujet, c'est-à-dire moi-même en 2012 et Claire Compagnon en 2015... En tout cas, en ce qui me concerne, personne n'est venu me demander mon avis.

Pour vous répondre, Monsieur, je dirais que personne ne sera obligé de rentrer dans l'UNAASS ni dans les URAS. Les associations qui ne voudront pas y rentrer n'y rentreront pas. Je ne peux pas vous dire, parce que ce sera une décision du conseil d'administration et de l'assemblée générale du CISS, si le CISS décide de continuer à exister avec des missions qui lui seront propres ou non. Le CISS est actuellement financé par l'État mais je ne suis pas certain qu'il décide de financer en même temps une UNAASS et un CISS. Cela reste une association loi 1901. Il n'y a pas un décret, une loi ou que ce soit qui puisse dissoudre une association.

Les associations, notamment en région, qui s'appellent CISS Rhône-Alpes ou autres pourront parfaitement continuer. Il faudra voir si le CISS national existe encore à l'intérieur du CISS. Si le CISS national n'existe pas et qu'en région persistent des CISS, il y aura un problème de cohérence qu'il appartiendra de régler en interne selon moi mais je ne peux pas parler à la place des autres.

Une personne dans la salle – Vous avez parlé d'une représentation d'URAS dans les régions ?

Alain-Michel CERETTI – Oui. C'est la loi qui le prévoit.

Une personne dans la salle – Quel sera le passage ? Est-ce qu'il sera hermétique, comme à l'heure actuelle, et qu'il n'y aura aucun passage entre les CISS régionaux et le CISS national, puisque l'on peut être adhérent d'un CISS régional sans être au CISS national ? Est-ce que ce sera la même chose ?

Alain-Michel CERETTI – Le rapport Couty a dû paraître. Il me semble qu'il a été rendu public. Il donne ces réflexions mais nous allons surtout avoir cela dans les décrets qui vont arriver. J'ai retenu que l'organisation fédérale actuelle, c'est-à-dire chaque union régionale a une représentation juridique en tant qu'association, semble être achevée. Les unions régionales seront des représentations de l'union nationale. Elles auront les financements de l'union nationale. Nous pouvons être pour ou contre mais il n'y a pas eu de débat et c'est paru tel quel dans la loi.

Vous savez mieux que moi qu'un décret ne peut modifier une loi, un décret, une circulaire ni quoi que ce soit. Le cadre juridique est là pour vous répondre. Les décrets vont nous éclairer sur un certain nombre de choses. Ensuite, il faudra se mettre au travail, probablement fin décembre, début janvier.

Alain MOREAU – Merci Monsieur Ceretti. Nous allons vous laisser partir.
(*Applaudissements.*)

Alain MOREAU – Merci pour vos explications. Bon voyage en TGV.

Alain-Michel CERETTI – Je vais aller représenter les usagers dans un colloque du côté de Bordeaux demain matin. C'est pour la bonne cause.

Alain MOREAU – Si vous ratez le TGV, le prochain est dans 14 ans, si j'ai bien compris. (*rires*)
(*Départ de M. Alain-Michel Ceretti.*)

Alain MOREAU – Je vais demander à Alexandra Fourcade de rester et donner la parole à Claude Rambaud pour qu'elle fasse son intervention.

Claude RAMBAUD – Elle sera un peu modifiée, puisque Alain-Michel Ceretti a déjà abordé certains sujets tels que « Pourquoi l'UNAASS ? »

Il me reste la partie : « Que va-t-on faire ensemble ? Pourquoi nous faut-il une force bien mieux organisée, notamment cet accès au grand public que nous avons très faiblement encore ? » C'est dans les deux sens, parce qu'il faut aller vers le grand public mais également que le grand public vienne vers nous. Nous avons donc besoin de bien connaître les besoins et les attentes du grand public si nous voulons être capables de traduire autre chose que des appréciations personnelles associatives.

Pourquoi l'UNAASS aujourd'hui ? En tout cas, que pouvons-nous en faire ? C'est bien sûr pour avoir une force cohérente, bien mieux organisée car nous allons devoir affronter vous le sentez, c'est déjà là maintenant et pas seulement demain de grands défis très particuliers. Nous sentons bien que nous n'avons pas tout à fait le niveau pour le faire.

Vous connaissez ces grands défis qui concernent essentiellement l'augmentation des maladies chroniques nous allons apprendre à vieillir avec nos maladies chroniques – et l'augmentation des maladies environnementales dans lesquelles il y a des maladies infectieuses. Nous voyons bien le développement, il y en a qui viennent ici des îles mais vous savez que le moustique tigre sévit également en Île-de-France. Nous sommes donc face à l'augmentation de certaines maladies. Nous avons aussi affaire au prix des traitements, des molécules onéreuses qui donnent aujourd'hui de bien meilleurs résultats que les anciens traitements, molécules qui sont très chères.

Alain-Michel Ceretti vous a rapidement parlé d'économie. Il y a aussi la question de la surmédicalisation, parce que si nous manquons de ressources pour prendre en charge de vrais malades, pendant ce temps une partie des ressources est épuisée pour surmédicaliser, dans les traitements et les investigations, les actes chirurgicaux l'Assurance maladie a mis dans son viseur 33 actes en surmédicalisation importante ainsi que les parcours de soins et les hospitalisations inutiles. Tout cela totalise environ 30 % de l'objectif national des dépenses de l'Assurance-maladie.

Si nous prenons l'exemple sur 200 milliards, vous verrez qu'il y a là un enjeu extrêmement important mais les lignes ne bougent pas. Si c'est 30, 40 ou

« L'Assurance maladie a mis dans son viseur 33 actes en surmédicalisation importante ainsi que les parcours de soins et les hospitalisations inutiles. »

.....
CLAUDE RAMBAUD

50 milliards même à 20 milliards, nous ne savons pas ; c'est dire le travail que nous avons à faire cela représente aussi de l'économie, de l'emploi et beaucoup de choses. C'est un enjeu extrêmement important.

J'en viens au défi de la réorganisation de l'offre de soins, tant de l'offre hospitalière que de l'offre de médecine de ville. Vu l'augmentation estimée à environ 32 % d'actes supplémentaires pour les 15 ans à venir – pas en surmédicalisation mais du fait de l'allongement de la vie et du fait que nous allons vieillir avec nos maladies – c'est énorme. Sur un ONDAM de 200 milliards, avec 30 % d'augmentation, nous sommes incapables de le supporter financièrement. Ce sera l'explosion de l'ONDAM et avec cela très certainement l'explosion de la solidarité. Par conséquent, il est absolument urgent, nous sommes déjà au pied du mur, d'envisager une réforme de l'offre de soins.

Vous avez d'ailleurs vu venir la diminution de la durée moyenne de séjour, le virage ambulatoire qui est en marche, les CHT – les comités hospitaliers de territoires – qui sont là pour nous apprendre à travailler ensemble et à partager nos moyens. Il y avait également dans l'objectif des CHT, dans la loi HPST de Mme Bachelot, l'émergence de la notion d'amélioration de la maîtrise des dépenses de santé. C'était déjà dans le périmètre. Il y a également le médecin traitant, le parcours coordonné. Il y a donc eu quelques frémissements dans les huit dernières années passées.

Une réforme hospitalière nécessite environ vingt ans entre le moment où nous voyons venir les choses, où nous sommes en prospective démographique, médicale ou autre, et le moment où elle va aboutir. La réforme de 1970 a réellement été à peu près mise en place en 1990. D'ailleurs, on dit que les GHT sont l'aboutissement de la réforme de 1970. C'est vous dire si les choses viennent de loin.

Alain MOREAU – Nous pouvons donc estimer que la prochaine aura lieu en 2036. Nous avons un peu le temps de voir venir.

Claude RAMBAUD – Oui, c'est à peu près cela. Il y a des données très solides sur la prospection à faire. Le grand défi pour nous sera ces Groupements hospitaliers de territoires pour lesquels il ne vous a pas échappé que nous n'avons pas été consultés. Exit la démocratie sanitaire !

Les communautés hospitalières de territoires étaient plutôt un partage de moyens, bien qu'il y ait un projet médical partagé à l'intérieur mais sur une base volontaire. Ce n'est pas le cas des groupements hospitaliers de territoires, qui ont été décidés, par voie d'arrêté par les ARS au 1er juillet dernier, pour ceux qui n'avaient pas fait leur choix parce que la situation, la topographie des lieux, la géographie, les territoires de santé ne s'y prêtaient pas très facilement. Il y a des régions dans lesquelles cela n'a pas posé de problème. Pour les autres, c'est tout simplement à marche forcée.

Cela change tout parce qu'à l'intérieur de ces groupements hospitaliers de territoires nous avons dépassé le cadre des moyens. Nous l'avons considérablement élargi, notamment aux patients, c'est-à-dire qu'à l'intérieur de ces GHT, auxquels pourront participer les établissements privés – en partenariat ou par d'autres voies – puisque c'est obligatoire pour les établissements publics, les ESPIC ont été sortis de la loi, puisqu'ils étaient dedans au début et qu'après, ils n'ont pas voulu y être donc ce sera désormais par voie volontaire pour eux. Je ne sais pas combien de temps cela tiendra ainsi mais cela démarrera de cette façon.

À l'intérieur de ces GHT seront organisés nos parcours de soins qui seront, nous pouvons l'espérer, à tarif opposable évidemment mais qui par ailleurs, à travers les filières par spécialité qui s'organiseront à l'intérieur de ce nouveau schéma, seront quasiment dans une certaine contrainte. *Quid* du libre choix ? Avec le médecin traitant, nous avons déjà mis un pied dans le coin de la porte mais là, nous avons un vrai défi. Ce défi sera que dans les conseils territoriaux, notamment de santé, où vous allez être représentés et dont Alexandra Fourcade vous a déjà parlé, vous serez concernés par la définition des parcours de santé. Il est donc extrêmement important de pouvoir faire porter votre parole, de pouvoir recueillir celle des patients,

d'être véritablement entendus et de prendre votre place, de prendre notre place au sein de... je parle encore de démocratie sanitaire mais je pense beaucoup à la prévention et bien sûr à cette démocratie en santé. Voilà un défi extrêmement important.

En effet, cette réunion qui nous a été proposée par le législateur... Nous nous sommes réveillés un matin et nous avons constaté que quelque chose s'était passé dans la nuit.

Alain MOREAU – Cela s'appelle la démocratie parlementaire. C'est différent de la démocratie sanitaire. (*rires*)

Claude RAMBAUD – Exactement ! Il est vrai qu'elle nous pose question mais elle sera ce que nous avons envie de faire. Il y a devant nous des défis tellement importants que l'union fait la force bien sûr mais ce n'est finalement pas un si vilain mot.

Alain MOREAU – Merci. Il y a tout de même beaucoup de questions sur l'avenir et beaucoup d'incertitudes. Alexandra Fourcade, voulez-vous réagir par rapport à l'intervention de Claude Rambaud ?

Dr Alexandra FOURCADE – Non mais vous avez senti que nous sommes très en phase. Le sujet de l'UNAASS, nous l'avons bien compris, est maintenant une opportunité qu'il faut saisir. Nous avons effectivement tous bien à l'esprit le fait que la représentation des usagers aujourd'hui a encore besoin d'apporter la preuve de sa visibilité politique.

Aujourd'hui, nous savons très bien que vous êtes présents dans les établissements et que vous essayez d'accompagner les familles et les patients. Cependant, au niveau national, dans le cadre des discussions, ou même au niveau régional l'exemple des GHT en est une excellente illustration il est clair que la parole des usagers est encore très largement sous-utilisée et absolument pas intégrée dans un processus politique au sens noble du terme, bien que tous les acteurs y soient associés. Si l'UNAASS peut servir à cela aux niveaux national et régional, nous pourrions considérer que c'est un acquis majeur.

Sur le sujet du territoire, c'est effectivement un terme très galvaudé aujourd'hui. Tout le monde parle de territoires, de réforme territoriale. Nous avons des

« Il est clair que la parole des usagers est encore très largement sous-utilisée et absolument pas intégrée dans un processus politique au sens noble du terme. »

DR ALEXANDRA FOURCADE

territoires à tous les échelons. Les territoires d'Île-de-France que je connais mieux sont une des strates du millefeuille entre la commune, le territoire, le département. Ensuite, il y a la métropole du Grand Paris en Île-de-France et la région. La notion de territoires devrait déjà, de fait, être un sujet de concertation avec les citoyens mais nous constatons que cela ne se passe pas du tout comme cela.

La réforme territoriale, telle qu'elle a été conduite, notamment en Île-de-France, sur la mise en place de deux échelons supplémentaires s'est faite sans aucune concertation avec les citoyens. Auparavant nous avions la commune, le département et la région et maintenant, il y en a cinq avec la commune de territoire, la métropole. Comme le dit très justement Claude Rambaud, quand on fait une réforme aujourd'hui dans le domaine de la santé comme dans n'importe quel autre domaine de politique publique, l'association des personnes concernées par la réforme devrait être intégrée au processus de la conduite du projet.

Prenons l'exemple de l'entreprise où pour conduire un projet et construire un nouveau produit, un nouveau TGV ou une nouvelle voiture, il faut se donner les moyens d'associer les utilisateurs du futur produit dans le processus d'élaboration. Ici, nous ne sommes pas dans quelque chose de différent. La santé est un domaine probablement plus compliqué que les autres mais aujourd'hui, il faut reconnaître la place pleine et entière des représentants des concernés. Si l'UNAASS peut jouer ce rôle, ce sera une avancée politique très positive.

Alain MOREAU – Alexandra Fourcade, vous qui savez beaucoup de choses, il y a une loi qui est votée, qui crée l'UNAASS. Il nous a été signalé que, comme pour toute loi, l'écriture de décret d'application est actuellement en cours. Cette écriture passe-t-elle par une

concertation ou est-ce que ce sera, comme l'amendement nocturne, un peu brutal ?

Dr Alexandra FOURCADE – La concertation a bien sûr fait l'objet de la mission d'Edouard Couty qui consistait justement à prendre l'avis du CISS, des représentants des associations agréées, non agréées, de toutes les parties prenantes mais la loi était sortie.

Alain MOREAU – C'est peut-être là où se basent un peu les démocraties.

Dr Alexandra FOURCADE – Bien sûr mais cela a été fait de cette façon.

Claude RAMBAUD – Nous avons en quelque sorte une période de crise de croissance à passer. Il est évident que les décrets ne plairont pas à tout le monde, pas plus à certaines associations qu'à certaines régions. Il est impossible d'éviter ce passage mais je pense qu'après, ce sera une force. Je ne vais pas revenir sur les propos d'Alain-Michel Ceretti qui a très bien parlé de cela. C'est à nous de nous en emparer et d'aller de l'avant, parce que c'est important.

J'avais raccourci un peu mon intervention pour vous donner la parole, sachant que vous auriez certainement beaucoup de questions. Je me permets donc de la compléter.

Les ordonnances sont déjà dans les tuyaux. Cela veut dire que les ordonnances de fusion vont sortir, parce que nous ne pourrions pas tenir longtemps ainsi. Imaginez que comme les CHS, les GHT n'ont pas de personnalité morale et juridique. Cela ne vous a pas semblé étrange ? Voilà que les GHT, qui vont être des groupements hospitaliers avec un comité stratégique décisionnel, vont prendre des décisions qui pèseront sur la qualité des soins et la sécurité des patients en termes de moyens, de ressources humaines, de projet médical mais que c'est l'établissement qui a la personnalité morale et juridique qui assumera la responsabilité envers nous et envers les patients, alors que ce n'est pas lui qui a la décision dans la main. Il y a tout de même quelque chose qui ne va pas. Les fusions apporteront donc des réponses à cela.

La strate suivante sera la fusion mais pas pour tout le monde bien sûr. Tout cela s'organisera et demandera un certain temps. Le projet médical partagé ne sera pas

facile. Il y en a bien pour cinq ans ; nous aimerions que les filières soient terminées pour juillet 2018 mais j'en doute. Derrière cela, il y a la loi sur le vieillissement qui est évidemment en train de se préparer. Elle se discute actuellement en petit cercle fermé.

Derrière la loi sur le vieillissement, il y a la loi sur la tarification et là, le CHS va m'écouter. La loi sur la réforme tarifaire est inévitable. Le paiement à l'acte ne peut survivre à la notion de parcours. C'est d'ailleurs fait pour cela. Nous aurons un paiement au parcours. Vous ne parlerez plus de séjour des patients en termes économiques dans vos établissements. Vous entendrez parler de flux de patients et de flux de parcours. Il faudra bien distribuer ce parcours, y compris avec la médecine de ville. Et il reste quelques petites strates à venir.

Comment fait-on si nous ne sommes pas organisés ? Comment fait-on pour accéder à l'information ? Concernant les GHT, au mois de novembre de l'an dernier, lors d'une réunion nationale que nous avons eue avec les CPR, j'ai demandé à une directrice générale d'ARS « *Que devient le libre choix là-dedans ?* » Elle m'a répondu : « *Tout cela sera fait dans l'intérêt des patients.* » Je suis d'accord qu'il faut financer, qu'il faut un tarif opposable et que tout le monde accède aux soins, etc., mais la question est tout de même posée.

Alain MOREAU – C'est très intéressant. Il y a une question d'un monsieur qui n'a pas encore beaucoup parlé. (*rires*)

Une personne dans la salle – Madame Fourcade, je vous trouve un peu légère. Vous nous parlez de l'UNAASS mais qui va la présider ? Est-ce un haut fonctionnaire qui sera désigné par le ministère ?

Dr Alexandra FOURCADE – La critique à mon égard est un peu difficile, puisque ce n'est pas nous qui avons porté l'UNAASS. Là, c'est entre les mains des associations ; la gouvernance est entre vos mains. Le ministère ne mettra pas son nez et ne mettra pas de haut fonctionnaire puisque c'est un statut associatif, je vous le rappelle. Je veux bien entendre toutes les critiques, elles sont parfois fondées mais, en l'occurrence, je vous rends celle-ci puisque ce n'est absolument pas le sujet.

Alain MOREAU – On n'est jamais mieux servi que par soi-même ; c'est un peu cela le principe.

Daniel MOLMANT – Quid de la carence des territoires et des déserts médicaux ? Il y a des territoires extrêmement bien fournis avec tous les parcours de soins possibles et imaginables ; on parle avant tout de l'Île-de-France parce que c'est aussi un des exemples. On sera très bien soigné dans certains secteurs et on pourra mourir tranquillement dans d'autres, faute d'un médecin ou de parcours de soins. Où est la cohérence de la politique des soins ?

Claude RAMBAUD – Vous touchez effectivement du doigt un point sensible que je n'ai pas eu le temps d'aborder : celui de la qualité des soins et de la sécurité du patient à l'intérieur du parcours qui lui sera imposé. C'est là où se situe la question du libre choix.

Après tout, s'il y a de meilleurs financements et si tout le monde accepte, nous pouvons peut-être concéder une petite part sur le libre choix, à condition qu'il y ait des garanties sur la qualité et la sécurité des patients, ceci à l'intérieur évidemment d'un parcours gradué contraint. Or, nous n'avons pas les indicateurs actuellement, c'est-à-dire que l'on met en place quelque chose sans prévoir de l'évaluer. On parle de l'évaluer mais on ne dispose pas actuellement des indicateurs pour le faire. Il y a là urgence.

Christian POUCHAUD – Je suis représentant des usagers.

Vous parlez de l'UNAASS et de la disparition du CISS dans nos mandats. Nous avons des mandats au nom de nos associations mais nous avons aussi des mandats au nom du CISS. C'est mon cas, puisque je suis conseiller CPAM. Je joue cartes sur table s'il y a d'autres collègues dans la salle qui sont dans la même situation que moi. Pour ceux qui ne le savent pas, le conseil d'administration CPAM est constitué de trois collègues : le collègue patronal, le collègue syndical et nous, les représentants avec la mutualité française. Dans les coulisses, chez nous en Lorraine, certains syndicats et certains représentants du patronat sont heureux de l'arrivée de l'UNAASS parce que, de mémoire, l'article R.1114-17 du Code de la santé publique stipule que *tout représentant des usagers ne peut plus exercer son mandat quand son organisme ou association initiale n'existe plus.*

C'est mon cas. Par conséquent, ceux qui ont un mandat auprès de la CPAM, CISS Lorraine, si nous disparaissions, si le CISS disparaît, légalement parlant...

Claude RAMBAUD – Non, vos mandats suivront. C'est certain. Cela fait partie des conditions. Là-dessus, nous avons des assurances.

Claude FRANÇOISE – J'ai une question pour Mme Fourcade. Dans la loi santé où, selon moi, il y a beaucoup d'imposé et beaucoup de non-organisé, il est prévu que les formations pour les représentants des usagers deviendront obligatoires pour tout nouveau représentant des usagers, et que cette formation sera rémunérée.

Dr Alexandra FOURCADE – Elle sera indemnisée.

Claude FRANÇOISE – Qui paiera ? J'entends bien que ce seront toujours les finances publiques mais qui décaissera ? Quand je pose la question à plusieurs partenaires, il m'est répondu : « *C'est l'établissement qui doit indemniser les formations* », « *C'est le CISS* », etc. J'ai eu toutes sortes de réponses. À ce jour, personne n'a pu me dire qui décaissera l'indemnisation de la formation qui était prévue à 100€ pour les deux jours.

Dr Alexandra FOURCADE – Je vous expliquais précédemment qu'une enveloppe globale de la démocratie en santé sera votée dans le PLFSS. Dans cette enveloppe, sera inscrite une ligne sur les crédits de formation. Ces crédits de formation ont vocation à couvrir les besoins en formation au niveau régional des futurs représentants des usagers. La priorité sera évidemment donnée aux nouveaux représentants des usagers qui n'ont jamais eu de formation. Ceux qui siègent déjà dans les instances n'auront pas prioritairement besoin d'avoir accès à ces formations. Il y aura donc une priorisation à faire au niveau de chacune des ARS, en lien avec les associations concernées. C'est à l'ARS, et à l'URAS au niveau régional, de faire l'état des lieux des besoins et de faire un chiffrage des formations.

L'enveloppe est prévue et sera ensuite régionalisée parce que l'UNAASS, comme cela a été dit tout à l'heure, a cette mission de formation. Elle aura des crédits qu'elle pourra déléguer aux régions afin de couvrir les besoins en formation des représentants des

« Des crédits de formation ont vocation à couvrir les besoins en formation au niveau régional des futurs représentants des usagers. »

DR ALEXANDRA FOURCADE

usagers, identifiés dans le cadre d'une planification qui se fera en fonction des besoins et des régions. Dans certaines régions, il y a peut-être des besoins plus importants que dans d'autres. Il y aura une modulation en fonction des différents besoins.

Claude RAMBAUD – Votre question est en fait : « Qui distribuera les indemnités ? »

Claude FRANÇOISE – Oui.

Claude RAMBAUD – Il me semble que ce n'est pas complètement arrêté. Cela pourrait être les URAS mais également l'organisme qui sera agréé pour délivrer la formation des RU. C'est peut-être à lui que l'enveloppe sera donnée. À charge pour lui de la redistribuer ensuite.

Alain MOREAU – Beaucoup de questions restent sans réponse, parce que de nombreuses décisions doivent être prises.

Jean-Pierre PALMIER – Génération Mouvement – Les Aînés Ruraux. Je suis représentant des usagers dans deux instances de l'Yonne et membre du CISS national. Je voulais apporter quelques précisions, puisqu'il a été question de l'UNAASS sans que soit donnée sa signification exacte qui est l'Union nationale des associations agréées du système de santé.

Petite précision. Au sein du CISS, nous sommes quarante-deux associations, Claude me reprendra si je fais erreur...

Claude RAMBAUD – Quarante-quatre.

Jean-Pierre PALMIER – Quarante-quatre associations maintenant. Toutes ne sont pas agréées. Au niveau national, il y a plus de cent trente associations qui ont l'agrément. C'était la première précision. Nous avons également parlé des CISS régionaux. Nous nous

sommes aperçus au sein du CISS qu'à ce jour plus d'une dizaine d'associations CISS régionales sont intégrées au CISS national avec délégation régionale. Cela va dans le sens de l'histoire. Il y a une petite précision que Claude Rambaud n'a pas apportée : au niveau des GHT se mettra en place soit un comité des usagers, soit une commission des usagers, pour continuer justement à défendre les intérêts des usagers au sein des GHT qui ont été mis en place le 1^{er} juillet.

Claude RAMBAUD – Il y a également la commission des droits des usagers dans les conseils territoriaux de santé dans laquelle j'espère que vous siégerez.

Une personne dans la salle – Une question très concrète : qui a l'autorité pour délivrer les agréments pour une association dans le cadre actuel ?

Dr Alexandra FOURCADE – L'agrément, c'est un texte législatif. L'agrément des associations de santé s'effectue par une commission nationale d'agrément, présidée par M. Bardet, conseiller d'État et juriste. Cette commission examine au niveau national les demandes d'agrément, que celles-ci soient faites au niveau régional, puisqu'on peut agréer les associations pour une mission régionale, ou au plan national. Il y a des critères extrêmement clairs pour l'agrément : il faut une indépendance en termes de financement pour que ce soit clair. Il faut qu'il y ait une activité de plus de trois ans. Il y a des critères de représentativité de l'association et de fonctionnement démocratique de cette association. Tout cela est passé en revue par cette commission nationale. La liste des associations agréées au plan national et au niveau régional est disponible sur le site du ministère de la Santé.

Une personne dans la salle – Je reformule votre réponse. Cela se fait localement auprès de l'ARS, si l'on veut une reconnaissance régionale pour instruction à la commission. Cette réponse me suffit. Elle est suffisamment claire.

Dr Alexandra FOURCADE – Absolument. Ce sont d'abord les ARS qui instruisent les demandes d'agrément. C'est cette commission nationale qui validera ou non l'instruction et qui donnera finalement l'agrément au plan régional ou au plan national.

Alain MOREAU – Parfait. Merci beaucoup. Une dernière question pour cette session.

Christian POUCHAUD – Cette semaine, j’ai entendu dire que la nouvelle loi prévoit que les RU soient formés et donc qu’ils fassent des formations, ce qui est normal, mais qu’en est-il pour les anciens comme nous qui avons suivi toutes les formations ? Cela peut prêter à sourire mais je suis un pur produit du CISS et j’ai fait toutes mes formations. Mme Rambaud m’a également formé sur certains sujets. Et nous alors ? Faut-il que nous recommencions tout ?

Alain MOREAU – Bonne question. Qui répond ?

Christian POUCHAUD – Dans les régions, personne n’a été capable de me répondre.

Dr Alexandra FOURCADE – C’est ennuyeux.

Christian POUCHAUD – C’est pour cela que je pose la question au niveau national.

Dr Alexandra FOURCADE – Vous avez raison. En pédagogie, il faut répéter les choses. Il va falloir clairement mettre l’accent sur les nouveaux représentants des usagers, qui ont besoin d’une formation. Quant aux « anciens » qui, comme vous, ont l’expérience

d’avoir déjà siégé, l’idée est plutôt de capitaliser votre savoir pour servir d’ailleurs à former les nouveaux. L’objectif est également de régénérer la représentation des usagers par de nouveaux arrivants, qui sont peut-être inquiets d’exercer ce mandat parce qu’ils ne se sentent pas suffisamment formés. La formation est donc aussi un moyen d’attirer de nouveaux représentants des usagers qui hésiteraient à le faire aujourd’hui car ils n’ont pas les clés de lecture du système de santé qui est relativement complexe.

Alain MOREAU – Quid d’un ancien qui a besoin de formation ? Est-il accueilli à bras ouverts ?

Dr Alexandra FOURCADE – Oui mais ce sont souvent les mêmes qui reviennent. Les priorités en matière d’enveloppe budgétaire de formation iront sur les nouveaux entrants. C’est logique. Il y a peut-être aussi d’autres moyens de financer des formations que par ce fonds national dont la priorité sera de financer les nouveaux arrivants.

Alain MOREAU – Très bien. Nous applaudissons nos intervenantes. Merci beaucoup.
(*Applaudissements.*)

Grand témoin

Lancement d’alertes en santé : actions et responsabilités

Alain MOREAU – Sans transition, j’ai le plaisir d’accueillir la personne que nous avons appelée notre Grand témoin, Marie-Odile Bertella-Geffroy, qui a pour particularité d’être une ancienne juge d’instruction spécialisée dans le domaine de la santé au tribunal de grande instance de Paris, et qui est désormais avocate.

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – J’ai fait 30 ans de santé au pénal, en tant que juge d’instruction au pôle Santé. Je vais beaucoup vous parler du pénal.

Je ne sais pas si vous avez eu connaissance d’une indemnisation, d’une réclamation ou d’un problème important de santé, mais si vous voulez aller en justice, vous avez la justice civile. Comme aux États-Unis, le président a le demandeur à sa droite et le défendeur à sa gauche et les pièces sont données par les uns et les autres. Ce qui veut dire que l’usager n’est pas du tout à la hauteur de ce que peut être un laboratoire en face. Les documents ne sont pas chez l’usager. C’est donc le civil. Les expertises sont payantes et chères. C’est le tribunal administratif qui est compétent pour les faits qui se sont produits dans un hôpital. C’est une particularité de l’État français. Nous avons des tribunaux administratifs donc des juges administratifs qui jugent l’administration. C’est ainsi.

Il y a également le pénal mais le pénal fait peur. Le plus grand intérêt du pénal, c’est que nous arrivons à déterminer avec les pouvoirs d’un juge d’instruction, d’un parquetier... Dans ces affaires comme le sang contaminé, l’hormone de croissance, les conséquences de Tchernobyl et l’amiante par exemple, un parquetier est obligé d’ouvrir un dossier, parce que c’est trop complexe. Au pénal, il ne s’agit pas d’envoyer des



MARIE-ODILE BERTELLA-GEFFROY

ANCIENNE JUGE D’INSTRUCTION
COORDONNATRICE DU PÔLE DE SANTÉ
PUBLIQUE AU TRIBUNAL DE GRANDE
INSTANDE DE PARIS – AVOCATE
AU BARREAU DE NANTERRE

personnes devant le tribunal correctionnel, parce que je ne sais pas si vous avez une idée du nombre de procès et du nombre d’instructions, mais il est difficile d’arriver à un procès dans des affaires de santé publique. Le mérite, c’est d’avoir vraiment instruit sur tous les dysfonctionnements qui ont conduit à une catastrophe sanitaire.

Dans l’affaire du sang contaminé, il y avait trente-deux mises en examen dans le volet ministériel. Cela a fini à la Cour de cassation, qui a confirmé un non-lieu de la Chambre d’instruction qui n’était même pas motivé. Bref, le pénal permet de trouver le dysfonctionnement. Toutes les victimes le disent, c’est pour que cela ne recommence pas, pour la prévention et pour savoir ce qu’il s’est passé. L’indemnisation est une autre chose.

Des fonds d’indemnisation

Il existe dorénavant des fonds d’indemnisation, ce qui est une bonne chose mais il faut faire la différence entre les fonds d’indemnisation, les dysfonctionnements qui sont mis à jour et la prévention. Chaque fois qu’il y a une affaire de santé publique au pénal, un fonds d’indemnisation est créé. C’est très bien et il faut d’ailleurs le faire assez vite. Comme pour l’hormone de croissance, il a fallu beaucoup de temps pour créer un fonds d’indemnisation, alors que des

enfants atteints de la maladie de Creutzfeldt-Jakob étaient dans les hôpitaux psychiatriques. Nous ne savions pas ce que c'était. C'était une maladie de vieux donc c'était psychiatrique, et il n'y a pas eu d'aide pour les parents pour qu'ils suivent leurs enfants jusqu'à la mort, car personne ne survit à la maladie de Creutzfeldt-Jakob.

Cependant, l'indemnisation ne suffit pas. C'est pris en charge par l'État mais les laboratoires... La plupart du temps, il n'y a pas d'action récursoire et ce sont les contribuables qui paient. Pour l'affaire actuelle du Médiateur, je pense que Servier a vraiment tout fait pour ne pas payer. Il est mort sans avoir rien payé et nous nous demandons ce qui se passera après sa mort. Je ne pense pas qu'ils paieront une grande partie comme pour l'affaire du sang contaminé. C'est donc un problème presque politique, parce que l'État s'empresse de dire : « Je paie. De cette façon, il n'y aura pas de remous, pas de presse, etc. » C'est généralement ce qui se passe. C'est en tout cas ce que j'ai vécu.

Les lanceurs d'alerte, puisque c'est mon sujet, n'ont jamais été entendus dans ces dossiers. Pour l'affaire du sang contaminé, il y a eu des lanceurs d'alerte, des médecins, des journalistes – notamment Anne-Marie Casteret – et ce sont trois journaux qui ont pu décider Laurent Fabius de faire les tests. De juin à septembre 1985, si vous aviez un accident de la route à Paris, vous aviez une chance sur deux de tomber sur un sang contaminé. Ensuite, il y a eu le problème des rappels mais les lanceurs d'alerte n'ont pas été entendus.

Le poids des lobbies

Il y a les lanceurs d'alerte et il y a les lobbies. Je tombais souvent sur Pasteur mais lorsqu'il s'agissait de l'industrie nationale, les lanceurs d'alerte ne sont pas entendus. Les lobbies ont une importance extraordinaire. Il n'y a pas de statut de lobbying en France. Tout est fait en toute discrétion ; il n'y a pas de statut.

Il y a les lobbies et l'expertise. On peut se demander qui est expert. À part les experts judiciaires ou les experts administratifs, il n'y a pas de statut de l'expert. C'est facile pour le ministère de demander à tel expert administratif ou non administratif de rendre un rapport pour une décision à prendre dans une affaire

« Le lanceur d'alerte, c'est le chevalier blanc, c'est celui qui n'a pas d'intérêt personnel mais qui a l'intérêt général à protéger. »

MARIE-ODILE BERTELLA-GEFFROY

de santé publique. Il y a effectivement des indemnisations mais pas d'indemnisation des lanceurs d'alerte en France.

Les lanceurs d'alerte, c'est une histoire très ancienne, pas en France mais aux États-Unis, ça commence en 1863, au moment de la Guerre de Sécession.

J'ai pris des notes sur les lois mais je ne vous embêterai pas avec toutes les lois.

Les meilleures lois sont en Angleterre, où ils ont vraiment bien légiféré sur le lanceur d'alerte. C'est un peu n'importe quoi en France où nous avons un nombre incalculable de lois, parce qu'il n'y a pas seulement des lanceurs d'alerte sur la santé mais aussi des lanceurs d'alerte sur les financiers. Tout se mélange. La dernière loi qui n'est pas encore passée à l'Assemblée nationale est la loi Sapin 2. La définition du lanceur d'alerte est au moins bonne dans cette loi Sapin 2.

Je vous donne la définition, qui sera peut-être changée à l'Assemblée nationale mais je ne le pense pas : « Un lanceur d'alerte est une personne qui révèle, dans l'intérêt général et de bonne foi, un crime ou un délit, un manquement grave à la loi ou au règlement, ou des faits présentant des risques ou des préjudices graves pour l'environnement ou pour la santé ou la sécurité publique... » vous voyez qu'il y a un peu de tout «... ou qui témoigne de tels agissements. Il exerce son droit d'alerte sans espoir d'avantage... »

C'est différent des États-Unis où les lanceurs d'alerte perçoivent 30 % de ce que va recouvrer l'État.

Alain MOREAU – Oui, c'est motivant !

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – «... sans espoir d'avantage propre ni volonté de nuire à autrui. »

C'est une bonne définition. C'est le chevalier blanc. C'est celui qui est licencié. C'est celui qui n'a pas d'intérêt personnel mais qui a l'intérêt général à

protéger. Et selon moi, c'est bien pour la santé, pour la vie humaine. Ce droit d'alerte est bien plus important que pour la corruption, le financier, ou on récolte de l'argent mais c'est tout.

En France, ces lanceurs d'alerte, c'est partiel. Pour la santé, nous avons la loi du 16 avril 2013, appelée loi Blandin. Elle a suivi le Grenelle de l'environnement, et un rapport auquel j'ai participé avec Corinne Lepage sur la création d'une haute autorité de l'expertise et de la santé, qui comprendrait la protection des lanceurs d'alerte et le statut de l'expert en ce qui concerne la santé (l'expert administratif, l'expert judiciaire et bien sûr l'expert privé des laboratoires). Par conséquent, chacun doit avoir son étiquette parce qu'il y a beaucoup de fournées d'experts en santé. Je ne citerai aucun nom et même pas des noms d'organismes. Les organismes ont été créés après l'affaire du sang contaminé pour donner une indépendance, mais cette indépendance n'est pas une réussite. Je ne sais si la dame du ministère est encore présente...

Dr Alexandra FOURCADE – Si, si ! (rires)

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – ...mais qu'elle m'entende.

Pour les associations, le lancement d'une alerte est quelque chose d'important. Pour moi, parce que j'ai fait cela toute ma vie avant d'être de l'autre côté, j'ai continué dans la même compétence. Pour une association, la meilleure alerte est la plainte. Le civil et l'administratif, ce n'est rien, tandis que le pénal fait peur, parce qu'on ira jusqu'au bout si l'on tombe sur un juge d'instruction un peu actif, ce qui n'est pas toujours le cas.

Il faut dire aussi, mais vous allez me prendre pour une révolutionnaire, que même la magistrature assise et même les juges d'instruction ne sont pas indépendants. Tout le monde sait que le parquet est relié directement au ministère de la Justice, puisque c'est le parquet qui dirige la justice, et même pour les juges du siège, s'ils veulent un peu faire une carrière, cela passe aussi par le ministère. Alors bonjour l'indépendance ! Quand j'en parle à des magistrats ou des avocats italiens, ils me disent : « Ce n'est pas vrai ! Cela fait longtemps que nous sommes indépendants et nous faisons ce que nous voulons avec les moyens que nous voulons. »

Je vous donne un exemple : à Turin, un procureur s'intéressait beaucoup à la santé publique et notamment à l'amiante. Il a mis les moyens qu'il voulait. Il avait une équipe dédiée à ces dossiers d'amiante. En France, le lanceur d'alerte, cela remonte à 1905. En Italie, c'est la même chose puisque c'était également dans les années 1900. En quatre ans, il a fait le dossier Eternit qui concerne cinq usines. J'avais le même dossier en France, qui est toujours en cours depuis mon départ il y a deux ans. Oui, dans le dossier Amisol, qui est le plus vieux dossier d'amiante, la Cour de cassation s'est tout de même réveillée et a cassé le non-lieu. Et pour l'affaire de l'hormone de croissance aussi, la Cour de cassation a fait son travail en cassant la relaxe.

Alain MOREAU – Vous arrive-t-il d'avoir des pressions ?

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Non, pas en ce qui me concerne.

Alain MOREAU – Quand vous êtes arrivée dans cette fonction ?

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Quand j'arrive, oui. C'était le début du Syndicat de la magistrature. J'ai commencé par une procédure disciplinaire. (rires)

Alain MOREAU – Je parle de pressions politiques en tant que juge d'instruction.

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Des pressions politiques, non. C'est à l'intérieur, c'est pour cela que je parle de procédures disciplinaires.

Alain MOREAU – Ah ! C'est plus vicieux que cela.

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – J'ai eu plusieurs menaces.

Alain MOREAU – Mais sous quelle forme ? Là, nous parlons des lanceurs d'alerte mais vous pourriez également être « victime », c'est-à-dire que s'il y a des pressions sur vous, sous quelle forme s'exercent-elles ?

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Sous la forme de non-lieux que l'on me promet.

Alain MOREAU – Ah !

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Oui. On ne me les promet pas mais on dit : « *Cela ira au non-lieu.* » Le parquet traîne des pieds pour ce type de dossier, pourtant il y a des dossiers de santé publique qui sont extrêmement importants parce qu'il y a des dommages, des pathologies qui, parfois, ne peuvent pas être soignées, comme pour la maladie de Creutzfeldt-Jakob.

J'ai repris un dossier sur la Depakine pour une association. Cela fait très longtemps que la Depakine est donnée aux femmes enceintes, alors qu'ils (les médecins) ne savent même pas qu'elles sont enceintes, et on ne sait pas les soigner autrement. C'est cela qui est terrible ! En France, nous sommes en retard. La recherche est largement assurée par les laboratoires dirons-nous, mais il faudrait d'abord aller en Suisse, en Allemagne ou en Belgique. Quant aux pressions, effectivement...

Alain MOREAU – C'est parce que vous disiez que notre système est un peu consanguin que je me dis qu'il y a nécessairement une conséquence à cela. Vous parliez par exemple du sang contaminé avec Laurent Fabius qui a été Premier ministre. Sur ce cas ou d'autres, y a-t-il des sortes de rétorsion, de vengeance, des conséquences néfastes pour le juge ou pour l'appareil ?

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Il est clair que l'on ne fait pas carrière, tout simplement. Cela veut dire que l'on ne va pas jusqu'à la Cour de cassation.

Alain MOREAU – Il y a donc une sanction ?

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Ce n'est pas une sanction, si on est volontaire pour ne pas faire carrière. (*rires*)

Alain MOREAU – Vous ne m'avez pas répondu. Il y a une sanction puisque vous n'aurez pas une progression normale de votre carrière. Cela s'appelle une sanction.

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Oui. On m'a même appliqué la loi des 10 ans, qui n'était pas applicable à mon cas, alors que j'étais en poste depuis 30 ans et que la loi date de 2002. On m'a appliqué une loi rétroactive.

Alain MOREAU – Et cela ne s'appelle pas une sanction ?

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Si. Je suis allée jusqu'au Conseil d'État. (*rires*)

Alain MOREAU – Et pour finir, que s'est-il passé au Conseil d'État ?

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – On a confirmé la décision du ministère de la Justice.

Alain MOREAU – Ah, quand même ! Voilà !

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Eh, oui, on a reconfirmé en disant que cela s'appliquait à moi. C'est donc une rétorsion.

Alain MOREAU – C'est bien cela.

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – On m'a envoyée au tribunal des flagrants délits en tant que présidente, à distribuer des peines de prison.

Alain MOREAU – Par conséquent, un juge qui ne marche pas « droit » a des sanctions.

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Oui.

Alain MOREAU – Il est tout de même important que nous le sachions.

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Oui mais nous n'allons pas le dire... (*Brouhaha.*)

Alain MOREAU – Nous sommes entre nous.

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Ce n'était pas une sanction, parce que j'ai évité la sanction, sinon on me proposait des postes.

« Les lobbyistes sont bien sûr dans les ministères, que ce soit en France ou en Europe, sauf qu'en France nous n'avons pas ce statut, c'est n'importe qui et cela se fait en douce. »

MARIE-ODILE BERTELLA-GEFFROY

Alain MOREAU – Oui mais nous sommes entre nous et personne ne le dira. Il n'y a aucun problème.

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Cela a commencé quand j'ai mis Martine Aubry en examen. Là, il y a eu rétorsion.

Alain MOREAU – Vous avez mis en examen Martine Aubry et vous avez eu une rétorsion ? Attendez ! Attendez ! (*Brouhaha.*)

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Mais c'est une coïncidence. (*rires*)

Alain MOREAU – Oui et quelle rétorsion avez-vous eue ?

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – L'application de la règle des 10 ans.

Alain MOREAU – Pouvez-vous nous en dire davantage sur cette règle des 10 ans ?

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Oui mais ce n'est pas mon sujet.

Alain MOREAU – Non mais nous avons besoin de tout comprendre.

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – C'est un exemple. Alors la règle des 10 ans... J'ai des heures de vol. J'étais juge d'instruction depuis 1982. Une loi en 2002 stipulait que désormais les juges des enfants, les juges d'instruction, les juges d'instance également ou juges spécialisés ne peuvent rester plus de 10 ans

dans le même tribunal. Ceci est plutôt fait pour la province que pour Paris mais cela a été appliqué à Paris aussi.

En ce qui me concerne, j'étais là depuis 30 ans. Il n'y avait plus de premier juge d'instruction en vertu de je ne sais plus quelle loi et j'étais vice-présidente. C'est exactement la même chose, avec le même salaire, etc., mais seul le nom change. Ils ont trouvé cela pour dire : « *Cela s'applique à vous puisqu'après 2002, vous étiez vice-présidente* » alors qu'il fallait que je sois vice-présidente pour être coordinatrice. Une petite jeune est arrivée avec les dents qui rayaient le parquet et je me suis dit : « *Non, je ne vais pas avoir ça comme coordinatrice.* » Mais elle n'est pas restée longtemps. (*rires*)

Je lui ai dit : « *Pourquoi t'intéresses-tu aux victimes ?* » C'était une petite jeune, bien jolie, bien apprêtée, etc. Elle m'a dit : « *Non, ce n'est pas ma tasse de thé.* » J'ai demandé : « *Alors pourquoi viens-tu au pôle Santé ?* » Elle a répondu : « *C'est pour être célèbre.* » (*rires*)

Je lui ai dit : « *Il va falloir travailler avant, ma petite.* » Elle m'a rétorqué : « *Tu as déjà fait le travail !* »... Bon, ce n'est pas le sujet ! (*rires*)

Alain MOREAU – En fait, nous sommes parfaitement dans le sujet. Je vous laisserai tranquille ensuite là-dessus mais quand vous dites « *ils ont fait* », « *ils* », qui est « *ils* » ?

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – C'est plutôt le parquet. Le parquet n'a jamais ouvert une information de santé publique. Il traîne donc des pieds pour que ces affaires puissent arriver à un procès. C'est cela, la réalité. On s'intéresse davantage au pôle financier et bien sûr au terrorisme pour lequel ils font tout ce qu'il faut, mais moins au financier et surtout au pôle Santé.

Les lobbies, avec tous ceux qui sont dans les ministères, parce que les lobbyistes sont bien sûr dans les ministères, que ce soit en France ou en Europe, sauf qu'en France nous n'avons pas ce statut, c'est n'importe qui et cela se fait en douce. Dans l'affaire du sang contaminé, j'avais mis le laboratoire Pasteur en examen.

Alain MOREAU – Cela n'a pas duré longtemps, j'imagine ?

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Non. Il y a eu un non-lieu au bout de...

Alain MOREAU – Donc si vous mettez en examen qui il ne faut pas mettre, c'est un non-lieu ?

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Il y a eu Martine Aubry, l'IDGS, etc.

Alain MOREAU – Le non-lieu de Martine Aubry vous a donc été imposé ?

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Puisque je l'ai mise en examen, cela veut dire qu'il y a eu des charges.

Alain MOREAU – Oui, cela s'est passé après vous.

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Après nous ne sommes plus maîtres de rien. Nous avons un pouvoir, nous les juges d'instruction, extrêmement limité.

Alain MOREAU – Il arrive au début seulement, parce qu'il se passe quelque chose après vous.

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Au début, quand on a un dossier mais après, je n'avais plus de dossier évidemment.

Alain MOREAU – Ah, tout de même !

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Le Médiateur m'est passé sous le nez. Tous les autres aussi. C'est pour cela que je suis avocate maintenant. (*rires*)
(*Applaudissements.*)

Alain MOREAU – Je préfère vous avoir comme avocate. Au vu de toute votre expérience, vous devez connaître un peu le système. Je vous ai fait faire une digression mais c'était quand même utile.

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Oui, c'est utile parce que nous avons parlé du pénal et le pénal, c'est un peu la loterie.

Alain MOREAU – Déjà ce matin, on m'a dit qu'on avait peur du pénal mais si vous nous dites que c'est la loterie, nous allons avoir extrêmement peur !

« Quoique importante, l'indemnisation ne suffit pas, il faut la responsabilité. »

MARIE-ODILE BERTELLA-GEFFROY

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Mais vous pouvez gagner à la loterie.

Alain MOREAU – C'est vrai ! (*rires*)
Je ne sais pas si cela va nous rassurer.

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – C'est vraiment systémique. C'est l'organisation et le parquet qui est contre ces affaires-là.

Je vais vous raconter une histoire très triste dans l'affaire du sang contaminé, celle des premiers hémophiles qui ont déposé une plainte, qui allaient mourir puisqu'il n'y avait absolument rien pour les soins.

Il y a d'abord eu l'affaire Garetta avec la tromperie, ensuite une plainte au pénal sur l'empoisonnement et l'administration de substances nuisibles. Ce qui est différent de la tromperie. La tromperie, c'est quand vous êtes trompé parce que vous avez un réfrigérateur qui ne fonctionne pas et que vous avez trois ans pour déposer une plainte. Tandis que la tromperie sur des qualités substantielles, c'était sur des produits anti-hémophiliques et des produits sanguins. La Cour de cassation a tout de même dit que là, cela s'appliquait au pénal. C'est ce que nous avons appliqué dans l'affaire du Médiateur et celles des prothèses mammaires. C'est-à-dire que l'on ne prend pas en compte les conséquences sanitaires et tous les décès quand il y en a.

Tout le monde dit que le procès du Médiateur est passé mais ce n'est pas le cas, puisqu'il y avait un dossier à l'instruction. Dans un dossier d'instruction, il y a le dossier général et le dossier de chaque victime et nous renvoyons telle personne, telle personne, etc. C'est le dossier principal. C'est très long parce qu'il y a 30, 50 voire 100 dossiers dans un seul dossier. Dans mon cas, le dossier du sang contaminé représentait 115 tomes.

Alain MOREAU – C'est tout de même énorme ! Avez-vous du personnel avec vous pour cela ?

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Une greffière.

Alain MOREAU – Une greffière !

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Mais à présent, il y a un pôle Santé parquet et un pôle Santé instruction. On n'en parle plus tellement depuis longtemps. Je ne sais pas ce qu'ils font. Les juges ne sont pas formés parce que celle qui m'a remplacée n'était pas formée du tout, alors qu'elle récupérait tout de même des dossiers d'amiante, des dossiers de la Guerre du Golfe et notamment la vaccination anti-hépatique B sur laquelle il va y avoir un non-lieu. D'ailleurs, ils les ont divisés en deux. Mais nous ne disposons d'aucun moyen et nous n'avons même pas les moyens nécessaires quand un lieutenant-colonel de l'OCLAESP, de la gendarmerie, l'Office central de lutte contre les atteintes à l'environnement et à la santé, a écrit que : « pour l'amiante, ce n'est pas la peine d'aller au pénal, parce que ces personnes-là sont indemnisées ». C'est toute la problématique de l'indemnisation.

Quoique importante, l'indemnisation ne suffit pas, il faut la responsabilité. Pour l'affaire du sang contaminé, cela a été un arrêt brusque. On est allé assez loin dans la politique, jusqu'au directeur. Les trente-trois mises en examen qui ont abouti à un non-lieu, c'est jusqu'au directeur de cabinet de Laurent Fabius. Je ne l'ai pas expliqué : c'est toute la chaîne de non-information de ceux qui avaient l'information et de non-décision de ceux qui avaient l'alerte. Et là, il faut faire comme avec une caméra, on repart de 1905 pour l'affaire de l'amiante.

Pour l'affaire du sang contaminé, il faut partir de toutes les alertes. Il y avait une alerte du comité national de l'hémophilie qui, six mois avant l'interdiction, avait fait part d'une expérimentation des hémophiles mais il y avait quatre sortes d'hémophiles et trois avaient des produits non chauffés et le quatrième avait des produits chauffés. Cela veut dire que cela existait déjà. Et il y avait des tests avec Montagnier. Ils se sont rendu compte en décembre 1984 que les produits chauffés protégeaient du Sida. Savez-vous ce qu'ils ont fait ? Au lieu de donner l'alerte, ils ont attendu de faire un article dans *The Lancet* ou ailleurs qui a été refusé puis accepté en septembre.

Il y avait une professeure dont je tairai le nom et qui, quand je l'ai mise en examen, s'est fâchée et a tempêté : « *Moi, Madame, j'ai protégé mes hémophiles !* »

Je lui ai dit : « *Écoutez, Madame, vous ne les avez pas tous protégés, puisque j'ai une partie civile...* » Je n'avais pas tous les hémophiles et les transfusés ; le parquet me l'a refusé. J'avais seulement ceux qui venaient avec constitution de partie civile devant le doyen des juges d'instruction. Je lui ai donc dit : « *Vous avez un patient qui était en vacances en juillet 1985 et a eu une transfusion et il a le sida.* » Alors elle est devenue blanche. En plus, elle faisait partie du Comité national de l'hémophilie. Ils s'étaient retrouvés avec un compte rendu que j'avais pris en perquisition – on a les pouvoirs d'un juge d'instruction, peut-être pas les mêmes que dans une affaire de terrorisme – où il était effectivement dit qu'il fallait utiliser les produits chauffés. Lille le faisait déjà, ainsi que l'Allemagne et tous les autres. Je parle des pays étrangers ici, mais quand nous comparons tous ces dossiers avec les lanceurs d'alerte et les lobbies, nous sommes vraiment les derniers. Il faut par conséquent que les associations se battent vraiment.

Alain MOREAU – Avec votre expérience assez élargie, votre grande expérience dans le pôle Santé au niveau du pénal, êtes-vous en mesure de dire aujourd'hui les vraies causes de tous les problèmes qui suivent ? Quelles sont les vraies causes initiales ? Y a-t-il une forme de récurrence ? Peut-on dire qu'il y a trois ou quatre types de causes qui vont générer de gros problèmes, qui vont jusqu'au pénal par la suite, dans le pôle Santé ? Une sorte de statistique globale, si je puis dire.

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – J'avais aussi des dossiers de responsabilité médicale – c'est peut-être ce qui vous intéresse aussi – mais il n'y en a plus à Paris au pénal.

Alain MOREAU – Au départ, que se passe-t-il ? Qu'est-ce qui va mal au début ? Il y a quelqu'un qui cache des choses ? Dans les causes de tout ce que vous avez traité, il y avait bien un élément initiateur.

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Les lanceurs d'alerte. La plainte, c'est un lancement d'alerte.

Alain MOREAU – Et pour le contenu, le fond, que se passe-t-il ?

Une personne dans la salle – Les causes de complications médicales majeures.

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Médicales et pas de santé publique ? S'il s'agit de santé publique, cela va jusqu'au ministère et à la cour de justice de la République.

Concernant les causes, l'essentiel est de faire un retour d'expérience qui est effectué maintenant dans les hôpitaux tel que : pourquoi cette personne est-elle morte sur la table d'opération, alors que nous ne savons pas de quoi ? À ce moment-là, il faut procéder à ce retour d'expérience, que le juge d'instruction doit faire. Que s'est-il passé ? Par exemple, concernant le préopératoire, y a-t-il eu une consultation préopératoire ?

Alain MOREAU – D'accord mais en remontant davantage, est-ce plutôt de l'incompétence, de la distraction ?

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Il y a de tout. L'homicide et les blessures involontaires sont des négligences et des imprudences caractérisées. Je ne parle pas de maladroites, parce que ce n'est pas retenu au pénal. Le pénal, c'est beaucoup pour un médecin, surtout en province car il n'a plus personne dans son cabinet. Ce n'est pas la même chose à Paris car c'est l'AP-HP qui indemnise. Il n'y a plus d'affaire. D'ailleurs, la cheffe du parquet du pôle Santé, dont je tairai le nom, a accepté le poste de conseiller juridique de l'AP-HP. Elle est partie avec mes dossiers. *(rires)*

Alain MOREAU – C'est un monde assez solidaire, dirons-nous.

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Très, très solidaire. Ce n'est donc pas facile pour une victime. La plupart du temps, il faut avoir une association pour la plainte. Je ne vais pas parler seulement du pénal. Pour les lanceurs d'alerte, à présent, nous avons tout de même la loi Blandin. En revanche, je ne savais pas que la loi Sapin 2 était passée. On se demande ce que cela donnera et s'il va y avoir le tout-indemnisation. Encore une fois, je ne suis pas la préposée à l'indemnisation mais nous arrivons à une société assurantielle qui est le contraire d'une société de responsabilité.

Concernant les hémophiles, il y a eu un classement sans suite : affaire non caractérisée. Cela s'est passé juste après qu'on ait proposé une indemnisation de 5 000 francs aux hémophiles ayant déposé plainte et à l'association des hémophiles – mais je crois que l'association n'a pas signé – à la condition de ne pas faire de plainte au pénal, d'aller ni au civil ni à l'administratif ! Ce qui équivaut à 900 euros, je crois.

Alain MOREAU – Oui. 800 à 900 euros.

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – C'est peut-être ce que nous aurons maintenant, parce que l'ONIAM n'est pas particulièrement généreuse et qu'il n'y a pas d'action récursoire de leur part. Il y en a quelques-unes mais pas beaucoup.

Alain MOREAU – Au niveau des lanceurs d'alerte, on se pose souvent la question globalement et pas spécifiquement pour le pôle Santé : un lanceur d'alerte va tout de même dénoncer des personnes, il se met en danger. Est-il bien protégé aujourd'hui par rapport à cela ? Il y a effectivement l'argent, vous avez bien dit que c'était quelque chose qui était normalement « bénévole », mais nous avons peur pour les personnes qui viennent de dénoncer des autorités vis-à-vis desquelles nous n'avons aucun pouvoir.

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Ils sont licenciés comme Cicoella, qui est un lanceur d'alerte. Cela a été infirmé par le Conseil d'État mais il a attendu 7 à 8 ans. Le licenciement est d'office mais quand vous êtes aux Prud'hommes, en attendant l'annulation, vous êtes sans emploi. Les Prud'hommes, c'est très long, comme toute la justice.

Alain MOREAU – Cela peut-il aussi être parfois une atteinte à la sécurité physique ?

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Oui, il y a eu des rétorsions physiques.

Alain MOREAU – Cela peut donc arriver ?

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Oui. J'ai eu beaucoup de menaces mais...

« Nous arrivons à une société assurantielle qui est le contraire d'une société de responsabilité. »

MARIE-ODILE BERTELLA-GEFFROY

Alain MOREAU – Vous avez eu des menaces vous-même ?

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Bien sûr, mais je ne suis pas un lanceur d'alerte. Moi, je reçois les lanceurs d'alerte.

Alain MOREAU – *(s'adressant à la salle)* – Je suis désolé. J'espère que cela vous intéresse.

Dans la salle – Oui !

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Dans les cliniques privées, il y a un lanceur d'alerte qui a fait un travail sur les substances chimiques qui se trouvaient dans les produits distribués gratuitement dans les maternités. Il a été licencié par son groupe.

Alain MOREAU – On peut toujours vous demander tout ce que l'on veut, mais on a perdu le travail.

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Il y a les contrôles fiscaux entre autres.

Alain MOREAU – Je vais arrêter sur ce sujet parce que vous avez peut-être autre chose à dire. Je me suis toujours posé cette question. Quand on reçoit des menaces, sous quelles formes sont-elles faites ? Par mail ?

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Non. C'est bien plus diffus du côté du parquet : « Vous allez vous casser les os. » C'est dit gentiment : « Attention, arrêtez ce que vous faites. »

Alain MOREAU – Ce sont des personnes identifiées qui vous disent cela ?

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Oui. Certains ont le courage de le dire. Il y a aussi les avocats bien

payés par les laboratoires et là, c'est de la médiation. Lors de la mise en examen dans l'affaire du sang contaminé j'ai eu droit à : « *Je suis l'avocat du journal Le Monde. Vous allez voir ! Vous allez avoir une première page et ce ne sera pas à votre honneur.* » Eh bien, j'ai eu la première page avec un dessin.

Alain MOREAU – Vous avez donc fait une première page ?

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Oui, mais dans le mauvais sens. *(rires)*

Alain MOREAU – Nous en rions mais cela doit tout de même être terrorisant.

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Non, on s'habitue. *(rires)*

Alain MOREAU – Ça, cela veut dire qu'il y a eu de très nombreux cas. Bravo !
(Applaudissements.)

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – J'ai fait pas mal de procès en diffamation que j'ai bien sûr perdus. *(rires)*

Et, curieusement, je ne trouvais pas un avocat. C'est leur fonds de médiatisation. Cela les fait vivre. Quand vous intervenez au JT, votre téléphone sonne le lendemain. Mais il y a les avocats des victimes qui ne sont pas riches et il y a les avocats des financiers ou des laboratoires.

Je me souviens que lors d'un cocktail avec les magistrats, j'ai entendu deux avocats parler. L'un a dit : « *Ah, tu étais dans la santé ? Cela paie bien !* » En face, l'autre répond : « *Non, je suis du côté des victimes.* » Le premier continue : « *Ah, tu fais de la victime ! Dis donc, tu ne dois pas manger tous les jours !* » *(rires)*

Alain MOREAU – À partir de votre expérience et de tout ce que vous avez raconté, si demain vous êtes Premier ministre ou ministre de je-ne-sais-quoi d'ailleurs et que vous avez la possibilité de prendre trois ou quatre décisions justement sur le lancement d'alerte, que décidez-vous ? C'est-à-dire qu'est-ce qui ne va pas bien aujourd'hui que nous pourrions modifier ?

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Toutes les lois sont émietées et sont confondues avec la corruption, avec les lanceurs d'alerte financiers et les lanceurs d'alerte santé. Il faut c'est ce que nous avons dit dans le rapport Lepage d'après Grenelle une haute autorité de l'expertise mais indépendante.

Je vois que l'UNAASS va avoir toutes les subventions mais les autres, les indépendants et les associations, que vont-ils avoir ? Je n'ai pas osé car je venais d'arriver, je n'allais pas polémiquer mais voilà où se situe le problème. Les associations indépendantes sont les meilleures associations, puisqu'elles n'ont pas de subventions de l'État mais cela, il ne faut pas le dire. (*rires*)

Alain MOREAU – Alors quelles seraient vos décisions en tant que ministre ?

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Ma décision serait de faire une loi, pas la loi Sapin 2 qui est plutôt financière, mais il faut vraiment cette haute autorité de l'expertise. Faut-il une agence indépendante ou le défenseur des droits comme la loi qui doit encore passer à l'Assemblée Nationale ? D'après mes antennes, tout ce qu'a refusé le Sénat sera remis debout par l'Assemblée Nationale. Cela ne résout pas tout.

Il faut savoir que la loi de 2013, la loi Blandin, était une commission pas une commission financière d'alerte mais une simple commission qui allait, par le manque d'argent, être incluse dans une commission qui se réunit une ou deux fois par an. Quand on ne sait pas quoi faire, on fait une commission. (*rires*)

Que devient cette commission puisque maintenant c'est le Défenseur des droits dans la loi Sapin ? D'ailleurs, M. Ceretti est rétribué je ne sais pas s'il est rétribué, il a dit que non par le Défenseur des droits.

Alain MOREAU – Je remarque que dans vos décisions, il est beaucoup question d'indépendance. À travers tout ce que vous dites, est-ce de l'indépendance ?

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Oui. Alors faut-il une agence ou le Défenseur des droits ? De toute façon, c'est quelque chose d'indépendant. En Angleterre, ils ont fait une fondation qui contrôle les agences. Là, je rêverais d'une Maison des lanceurs

« C'est très bien de faire de l'indemnisation, en revanche le plus important en matière de prévention sur la récurrence de ces dysfonctionnements, c'est la responsabilisation des acteurs de santé. »

DR ALEXANDRA FOURCADE

d'alerte par exemple, pour les associations et pour les victimes seules, parce qu'il y a même des victimes qui ne sont pas dans des associations et qui ne savent pas quoi faire. La moitié de ma clientèle actuelle ne peut même pas me payer 100 €. C'est terrible. Ce sont des personnes qui sont des laissés-pour-compte et qui ont des pathologies. Regardez l'autisme. Regardez, maintenant il y aurait des nano particules dans les vaccins. Nous sommes infichus de voir comment soigner ces maladies.

Des parents m'appellent dans l'affaire du Meningitec pour me dire : « *Peut-on avoir un laboratoire indépendant pour savoir vraiment ce qu'il y a dans nos vaccins ? Quand je vais chez le pédiatre ou le médecin généraliste, il ne sait pas.* » La mère dit : « *C'est peut-être le Meningitec puisque 21 lots ont été retirés.* » On lui répond : « *Non. Non. Sûrement pas.* » Alors non seulement, nous ne pouvons pas savoir quel est le danger mais surtout on ne sait pas comment les soigner.

Je ne parle même pas du spina-bifida car il y a des personnes qui y ont survécu et qui ont plus de 40 ans. Parce que cette affaire a été médiatisée, la barre a été mise à quelques milliers. Cela dure depuis les années 1970-80. C'est donc fait à minima. Je prêche pour ma paroisse, c'est-à-dire le pénal mais qui ne fonctionne pas parce que le système de démocratie sanitaire ne fonctionne pas et parce que le ministère de la Justice... mais il y a des couloirs entre tous les ministères.

Alain MOREAU – Je vous propose de l'applaudir pour sa franchise.

(*Applaudissements.*)

Avez-vous des questions à poser après ce paysage particulier ?

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – J'espère que vous n'êtes pas dégoûtés d'aller au pénal, parce que cela peut fonctionner. (*rires*) Et là, on voit la vraie vérité.

Alain MOREAU – Y a-t-il des questions maintenant que nous avons eu ce débat très franc ? Est-ce que cela vous surprend ?

Dans la salle – Non.

Une personne dans la salle – Allez-vous encore avoir du travail avec le ministère ?

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Non. J'étais magistrat, théoriquement indépendante. C'était donc le ministère de la Justice. Non, ils ne me connaissent pas au ministère de la Santé. Maintenant, je suis libérale, avocate donc je dépose des plaintes au pénal. (*rires*)

Et si cela ne fonctionne pas, je fais des demandes d'actes. J'ai ces compétences puisque je n'ai fait que cela dans ma vie professionnelle.

Alain MOREAU – Il y a du métier derrière.

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Oui, je crois que je fais peur.

Dr Alexandra FOURCADE – Je tiens à dire que le ministère connaît tout de même Mme Bertella-Geffroy.

Alain MOREAU – Elle ne les connaît pas mais eux la connaissent.

Dr Alexandra FOURCADE – Je suis restée pour vous écouter, Madame, parce que j'attache beaucoup d'importance à votre témoignage. Même si je ne m'occupe pas directement des sujets d'indemnisation, puisque c'est une autre direction du ministère qui s'en charge, le ministère de la Santé vous connaît évidemment. Et ce que vous avez porté comme discours aujourd'hui qui est à peu près le suivant : c'est très bien de faire de l'indemnisation, en revanche le plus important en matière de prévention sur la récurrence de ces dysfonctionnements, c'est la responsabilisation des acteurs de santé. Je ne vois pas comment le ministère de la

Santé ne pourrait pas vous entendre sur cet argument, puisque les arguties de savoir si le parquet est indépendant, ce n'est pas notre sujet au ministère de la Santé.

Du point de vue de l'intérêt général, nous avons intérêt à faire en sorte que ce type d'affaires débouche quand même sur des sanctions pénales quand elles sont justifiées.

Alain MOREAU – Normalement, oui.

Dr Alexandra FOURCADE – Je ne veux pas faire de parallélisme de forme mais dans d'autres domaines beaucoup plus médiatisés, sur des aspects de non-respect par exemple de comptes de campagne présidentielle, on va jusqu'au bout de la responsabilité. C'est bien cela que recherche le juge. C'est la même chose, le même motif, c'est-à-dire le fait que les gens étaient informés et que c'est le défaut de prise en compte du signal qui motive le recours au pénal.

Peut-être n'est-ce pas le lieu d'en discuter aujourd'hui mais je pense que votre discours est extrêmement important et que quelqu'un comme vous qui a la légitimité et l'expérience des choses que vous avez faites, dans un débat à venir, puisque les présidentielles sont toujours un moment pour faire des propositions sur des réformes, il serait bon que ce que vous avez dit ici devant les représentants des usagers soit porté de manière... Peut-être avec une plate-forme de propositions... Peu importe mais c'est très important.

En tant que citoyenne, indépendamment de mon appartenance au ministère, je trouve qu'il est important que ce type de témoignage soit porté à la connaissance de tous et évidemment aux représentants des usagers en première ligne, puisque c'est la démocratie qui est en cause derrière mais également...

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Je suis de votre avis. Je garde de très bons rapports avec la HAS, le LIEN, le CISS.

Une petite anecdote : il y a 8 ou 10 ans, on m'avait proposé la Légion d'honneur à la Santé qui est à droite, me semble-t-il, mais je ne suis pas de droite. Le ministère de la Justice a tout simplement refusé. Il est vrai que c'est la prévention qui m'intéresse. La prévention à travers le pénal, c'est tout de même quelque chose. Les

agences de sécurité sanitaires découlent des affaires de sang contaminé et d'hormone de croissance. Le retour d'expérience, c'est exactement ce qui se fait maintenant anonymement dans quelques hôpitaux. C'est la même chose que le juge d'instruction peut faire dans son cabinet avec ses pouvoirs mais il n'y a pas la sanction derrière.

J'ai participé à un colloque qui dit : « *Pourquoi pas, c'est le no fault.* » Comme les commandants de bord dans l'aviation, ils ont leurs réunions et disent tout ce qu'ils peuvent dire sans sanction, et il y a la prévention qui se fait immédiatement. Pour le pénal, en plus au civil, la prévention peut se faire dix ans après pour une affaire pénale ou cinq ans après, à moins que le procès ait lieu immédiatement.

Il y a eu des procès vraiment bénéfiques pour la prévention comme le procès de Saint-Vincent-de-Paul où un enfant est mort en trois jours. J'avais fait toute la chaîne de responsabilité jusqu'au directeur de l'hôpital. L'AP-HP refusait, pendant l'instruction, d'être personne morale au pénal et le jour du procès elle a changé de conseil juridique et a dit : « *Oui, je suis responsable et coupable.* » Vous le voyez donc, la prévention se retrouve vraiment dans toutes ces affaires, que ce soit de santé publique ou de responsabilité médicale. C'est ce que disent les victimes : « *Moi, j'ai perdu un être cher mais il faut que cela serve de leçon pour que cela ne se reproduise pas.* »

Alain MOREAU – Y a-t-il d'autres commentaires ou d'autres questions ?

Jean-Louis BLOCH – C'est un autre domaine mais je voudrais lancer une alerte : en banlieue Ouest où j'habite, dans cinq ou six ans, nous n'aurons plus aucun médecin, c'est-à-dire que tous les cabinets qui sont en étage sont invendables actuellement à cause de la loi ALUR. Plus personne ne peut donc venir s'installer. Si l'année prochaine la loi ALUR n'est pas modifiée, je vous laisse imaginer la suite.

Alain MOREAU – Vous dites « *si l'année prochaine* », est-ce parce qu'un rendez-vous est déjà fixé sur une révision de la loi ou est-ce une espérance globale ?

Jean-Louis BLOCH – Non. Nous allons voter aux présidentielles.

Alain MOREAU – Ah oui ! En fait, c'est un message subliminal pour que, lors de votre choix, vous regardiez cet aspect des choses.

Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – Prenez rendez-vous avec Emmanuelle Cosse, la ministre du Logement qui peut détricoter elle-même... (inaudible).

Alain MOREAU – Parfait. Merci beaucoup.

Une personne dans la salle – Pour répondre à Monsieur, cela existe déjà dans la Grande Couronne d'Île-de-France ; il ne faut donc pas attendre l'année prochaine ou dans deux ans. Il y a une perte de clientèle avec le vieillissement de la population.

Une personne dans la salle – Dans notre immeuble, au premier étage, il y a un psychiatre. L'immeuble date des années 1950. Il n'y a évidemment pas de rampe d'accès pour les personnes handicapées. Il a suffi que l'assemblée générale des copropriétaires décide que l'on n'accepte pas de modification de l'entrée pour qu'il n'y ait plus de problème pour lui.

Alain MOREAU – Oui. Je crois que la loi exige de prouver qu'on ne peut pas ou qu'il y a impossibilité, parce que ce n'est pas si simple. Il ne suffit pas de dire qu'il faut que ce soit comme cela. Il peut y avoir des exceptions tout à fait recevables.

Merci pour cette précision importante. Y a-t-il d'autres commentaires ?

Puisqu'il n'y en a pas, nous remercions beaucoup Mme Bertella-Geffroy.

(*Applaudissements.*)

À l'attention de ceux qui doivent partir, je demande de ne pas oublier de remplir les questionnaires de satisfaction qui nous sont tellement utiles, parce que nous construisons le programme de l'année prochaine à partir de vos réponses. C'est donc particulièrement important.

Actualité

La Fondation des usagers du système de santé : quelles perspectives ?

Alain MOREAU – Je vous présente Dominique Dorel... Non ? Mais vous êtes bien Dominique Dorel ?

Elisabeth TOMÉ-GERTHEINRICH – Non, je m'appelle Elisabeth Tomé-Gertheinrichs. (*rires*)

Alain MOREAU – Là, nous sommes face à un vrai bug. Alors c'est Elisabeth Tomé-Gertheinrichs. La deuxième information, c'est qu'elle ne s'appelle pas Dominique Dorel. La troisième, c'est que vous pouvez rayer le nom sur le programme, nous avons un changement de dernière minute. Parfait ! Je vous dis : bonne chance et merci.

Elisabeth TOMÉ-GERTHEINRICH – Merci. Je vous promets que mon vrai nom est Elisabeth Tomé-Gertheinrichs. Je suis déléguée générale à la Fédération de l'hospitalisation privée. Dominique Dorel est directrice en charge des relations avec les usagers que bon nombre d'entre vous connaissent. Ceux qui la connaissent peuvent attester du fait qu'elle n'est pas là aujourd'hui. Elle a été empêchée en dernière minute pour raison de santé. Je vais essayer de la représenter dignement, d'autant plus qu'elle avait une belle mission ; elle avait une excellente nouvelle à vous annoncer. Je suis donc absolument ravie de pouvoir, d'une certaine manière, le faire à sa place.

Elle devait vous annoncer que nous avons créé quand je dis nous, je parle de la famille de la Fédération de l'hospitalisation privée avec toutes ses branches : MCO, SSR, Cancer, Psy, etc. une Fondation des usagers du système de santé. Cette Fondation des usagers du système de santé était un vieux rêve du comité exécutif qui réunit toutes les composantes



ELISABETH TOMÉ-GERTHEINRICH
DÉLÉGUÉE GÉNÉRALE À LA FÉDÉRATION DE L'HOSPITALISATION PRIVÉE

que je viens d'évoquer et qui pensait depuis plusieurs années déjà qu'il était temps de créer un espace « œcuménique », c'est-à-dire un espace où ceux qui font la santé et mettent à disposition des structures de soins, etc., se retrouveraient en donnant la parole aux usagers pour contribuer à faire évoluer le système de santé.

La Fondation des usagers du système de santé est une fondation adossée à la Fondation de France qui l'héberge. Cela donne évidemment toutes sortes de garanties, parce que le cadre est extrêmement strict. On ne peut se déclarer « fondation » sans cocher de nombreuses cases avec le cadre juridique et éthique imposé par la Fondation de France.

La Fondation des usagers du système de santé est présidée par Jean Leonetti. Elle se compose d'un comité exécutif de 15 personnes dont je vous parlerai ultérieurement. Nous avons lancé, ou plutôt la Fondation le « nous » est inapproprié, la Fondation n'appartient à personne et surtout pas à moi, elle appartient d'abord aux usagers a lancé un appel d'offres en mai 2016. La Fondation a reçu 42 dossiers qui ont été étudiés cet été et elle annoncera les premiers lauréats sélectionnés en octobre 2016. Les lauréats bénéficieront d'un accompagnement financier sur leur projet.

Quels sont les objectifs poursuivis par la Fondation ?

Fondamentalement, c'est pour cela que je vous disais que c'était un vieux rêve de la Fédération de l'hospitalisation privée mais assez partagé avec d'autres : il s'agit de faire progresser la démocratie sanitaire et de mieux défendre les droits des patients. Le parti-pris, c'est que la loi c'est bien, le cadre juridique est nécessaire et poser la démocratie sanitaire comme un principe en droit français, c'est important. Tout cela doit être accompagné, notamment du côté des pouvoirs publics, d'un changement de culture et même parfois un peu d'une révolution culturelle.

Il fallait donc un espace où tous ceux qui travaillent dans le cadre de la démocratie sanitaire puissent se rencontrer et être force de proposition en matière de promotion des droits des usagers, en matière de développement de la prévention vous le savez, c'est un parent pauvre de la santé ; nous sommes très centrés curatif, de renforcement de l'accès aux soins qui est une question fondamentale et d'amélioration de la qualité des soins parce que bien sûr, et à juste titre, les usagers du système de santé réclament des évolutions. Et je crois que vous en avez été les porte-parole depuis ce matin.

Les actions prioritaires de la fondation en 2017 : c'est à partir de quatre actions prioritaires, qui ont été évoquées, que la Fondation a lancé un appel d'offres :

- 1) priorité sur les actions de prévention,
- 2) action d'accès au soin des personnes précaires,
- 3) action d'amélioration de la qualité pour mieux appréhender la demande des patients,
- 4) action tendant à améliorer la mise en place du consentement libre et éclairé du patient qui est une question tout à fait centrale.

Voici quelques exemples de ce qui est ressorti de cet appel à projets. Tout cela va être étudié très sérieusement dans la deuxième quinzaine d'octobre et les lauréats sauront si leur dossier a été ou non retenu. Le fait d'avoir 42 propositions est déjà un joli succès.

Quelques exemples d'actions :

- financement d'actions de prévention en milieu carcéral avec la participation d'associations d'usagers,
- patients-enseignants au sein de la formation d'internes en médecine générale. Les médias s'en sont fait l'écho récemment, c'est nouveau et intéressant,
- plates-formes de service pour rendre les patients plus autonome,

- formation des patients experts organisée par les associations d'usagers,

- fiches pratiques à destination de patients élaborées par les associations d'usagers : c'est intéressant parce que là, nous sommes assez loin des livrets d'accueil que nous connaissons même s'ils ont considérablement évolué ces dernières années. Nous ne sommes pas sur la même typologie d'information et c'est très intéressant.

Avant de faire apparaître le dernier slide que nous devons évidemment porter à votre connaissance, *Comment faire un don auprès de la Fondation des usagers*, si vous souhaitez être partie prenante – mais vous avez bien compris que ce n'est pas le centre du propos d'aujourd'hui car vous pouvez évidemment aller sur le site de la Fondation où vous aurez tous les renseignements nécessaires – je fais un petit focus sur le comité exécutif de la fondation dont je vous ai dit qu'elle est présidée par Jean Leonetti.

Il y a donc le collège des fondateurs de la fondation avec une représentation de la famille FHP, le collège des associations d'usagers avec Christiane Basset, vice-présidente de l'UNAASS ; Philippe Bergerot, membre du CA de la Ligue contre le cancer ; M. Mazars, Trésorier du CISS. J'en profite pour rendre hommage au CISS, représenté juste devant moi, qui travaille tellement avec nous et avec les autres. Il y a bien sûr un collège de personnalités qualifiées, c'est très important, avec des noms que vous connaissez tous : Jean-Jacques Eledjam de la Croix-Rouge, Annie Podeur, ancienne directrice générale de l'offre de soins ; Claire Compagnon qui est aujourd'hui IGAS mais à qui les réflexions sur la place des usagers doivent tant ; Jean Leonetti dont je vous parlais tout à l'heure.

Il est très important qu'au comité exécutif se retrouvent toutes ces personnes avec les représentants des usagers parce que, nous l'avons dit, l'idée est de faire avancer le système. Il s'agit donc de décroiser et d'éviter l'entre-soi ; soit l'entre-soi des usagers, soit l'entre-soi des institutionnels, soit l'entre-soi intra-fédéral. Tout l'enjeu du décroisement se situait dans un premier temps au moins dans la constitution de ce comité exécutif.

Il y aura un appel à projets chaque année. J'espère que l'an prochain il sera possible de venir vous présenter à nouveau non seulement les résultats de l'appel à projets de cette année mais aussi l'esquisse

« L'objectif de la Fondation des usagers est de faire progresser la démocratie sanitaire et de mieux défendre les droits des patients. »

ÉLISABETH TOMÉ-GERTHEINRICH

des contributions pour l'appel à projets qui sera fait l'année suivante.

Une fois dit cela, il me semble vous avoir tout dit et avoir été à la hauteur de Dominique Dorel.

Alain MOREAU – Bravo ! C'est une fondation très active. Donc rendez-vous fin octobre. Merci.

(Applaudissements.)

Avant de laisser le mot de la fin à la Présidente, je voudrais vous remercier. Comme tous les ans, vous avez été sincères, vous avez participé. Vous avez dit, je l'espère, tout ce que vous aviez sur le cœur et je crois que c'est ce qui fait une des forces de ce congrès. J'espère également que vous avez appris, échangé parce que c'est cela aussi un congrès. L'échange est aussi important que ce que l'on peut dire sur scène. C'est toute une information, une communication transversale et c'est ce qui en fait la richesse. Un grand merci. Vous avez été magnifiques.

Je laisse la parole finale à la Présidente.

Sérolène BENHAMOU – Je vais conclure rapidement en ajoutant aux remerciements. Merci à tous les intervenants qui, tout au long de la journée, nous ont apporté leur expertise et leur expérience.

Merci à Alain Moreau, notre animateur fétiche, qui sait vraiment susciter la salle, susciter vos questions et qui prépare justement les tables rondes pour les rendre particulièrement intéressantes.

Merci à l'équipe FHP-MCO qui essaie chaque année de trouver également de nouvelles idées pour de nouveaux centres d'intérêt.

Je voudrais ensuite vous remercier, vous, pour votre présence et votre participation active. Nous animons différentes journées dans le cadre syndical. Celle-là est notre préférée, parce que nous n'avons jamais vu

une salle aussi assidue et aussi active que la vôtre.

J'espère que vous repartirez dans vos établissements avec quelques idées de bonnes et de mauvaises pratiques dans le fonctionnement d'une CRU. Et j'espère que vous aurez aimé l'atelier que nous vous avons proposé.

Je me permets de remercier et de féliciter non seulement Thierry Béchu et Fatiha Atouf de la FHP-MCO mais également, vous l'avez compris, les autres acteurs que j'avais amenés avec moi. C'étaient de vrais personnages, puisque ce sont les vrais membres de la CRU d'établissement que je dirige à Sarcelles. Il y avait donc Nadine, représentante des usagers, Sylvie, chargée des relations avec les usagers et Dominique, directrice des soins. Elles ont donc joué leurs propres rôles avec brio.

(Applaudissements.)

Cet après-midi, il y a eu un débat assez inattendu, pour ma part, et passionné sur l'UNAASS. J'attends donc avec hâte les décrets d'application ainsi que vos retours. Ce sera vraiment intéressant. Nous ne pouvons que souligner l'intervention et l'engagement de Mme Bertella-Geffroy qui nous a tous passionnés. Le chemin est encore long pour les lanceurs d'alerte, nous l'avons vu, mais j'ai beaucoup aimé son idée d'application concrète pour la prévention, notamment dans le cadre de retour d'expérience.

Merci Elisabeth Tomé-Gertheinrichs pour ton retour concret sur l'action de la FHP. Nous t'accueillerons l'année prochaine avec grand plaisir pour voir les travaux de la Fondation des usagers.

Encore merci ! Nous vous donnons rendez-vous pour le 8^{ème} Congrès des représentants des usagers, mardi 26 septembre 2017. Bon retour !

(Applaudissements.)

La séance est levée à 16 h 43.

Lexique

AFD 06	Association française des diabétiques des Alpes-Maritimes
AFDOC	Association française des malades et opérés cardio-vasculaires
AFTOC	Association française de personnes souffrant de troubles obsessionnels et compulsifs
ALBI	Association pour la lutte contre les maladies inflammatoires du foie et des voies biliaires
ALUR	Accès au logement et urbanisme rénové
ANSM	Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé
ARGOS 2001	Association de personnes souffrant de troubles bipolaires et de leurs proches
AP-HP	Assistance publique – Hôpitaux de Paris
AP-HM	Assistance publique – Hôpitaux de Marseille
APSY	Association de personnes en difficultés psychiques
ARS	Agence régionale de santé
AVIAM	Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux
CCI	Commission de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux
CDU	Commission des usagers
CHT	Comité hospitalier de territoire
CHU	Centre hospitalier universitaire
CISS	Collectif interassociatif sur la santé
CLUD	Comité de lutte contre la douleur
CME	Commission médicale d'établissement
CNAM	Caisse nationale de l'Assurance maladie
COMEDIMS	Commission du médicament et des dispositifs médicaux stériles
CRCI	Commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux
CRUQPC	Commission de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge
CTS	Conseil territorial de santé
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
FEI	Fiche d'événement indésirable
FHP	Fédération de l'hospitalisation privée
GHT	Groupe homogène de territoire
HAS	Haute autorité de santé
HPST	Loi hôpital patient santé territoires
IGAS	Inspection générale des affaires sociales

JALMALV	Association Jusqu'à la mort accompagner la vie
LIEN	Association de défense des patients et des usagers de la santé
MCO	Médecine, chirurgie, obstétrique
ONIAM	Office national d'indemnisation des accidents médicaux
PAQ	Programme d'amélioration de la qualité
PLFSS	Projet de loi de financement de la sécurité sociale
UNAASS	Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé
UNAF	Union nationale des associations familiales
UNION-APSY	Union nationale des associations de personnes en difficultés psychiques.
URAS	Union régionale des associations de santé

ALLOCUTION D'OUVERTURE



SÉGOLÈNE BENHAMOU
PRÉSIDENTE FHP-MCO

TABLE RONDE 1



PHILIPPE TREGUIER
DIRECTEUR JURIDIQUE DE L'OFFICE
NATIONAL D'INDEMNISATION DES
ACCIDENTS MÉDICAUX (ONIAM)



LAURENCE DELMAR
DIRECTRICE GÉNÉRALE – CLINIQUE DU
PARC, SAINT-OUEN LAUMÔNE



MARIE-SOLANGE JULIA
PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION D'AIDE AUX
VICTIMES D'ACCIDENTS MÉDICAUX ET À
LEUR FAMILLE (AVIAM)

TABLE RONDE 2



ALAIN-MICHEL CERETTI
CONSEILLER SANTÉ AUPRÈS DU
DÉFENSEUR DES DROITS



DR ALEXANDRA FOURCADE
CHEFFE DE BUREAU USAGERS DE L'OFFRE
DE SOINS – MINISTÈRE DE LA SANTÉ



CLAUDE RAMBAUD
VICE-PRÉSIDENTE DU COLLECTIF INTER
ASSOCIATIF SUR LA SANTÉ (CISS) –
PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION LE LIEN

GRAND TÉMOIN



MARIE-ODILE BERTELLA-GEFFROY
ANCIENNE JUGE D'INSTRUCTION
COORDONNATRICE DU PÔLE DE SANTÉ
PUBLIQUE AU TRIBUNAL DE GRANDE
INSTANCE DE PARIS – AVOCATE AU
BARREAU DE NANTERRE

LA FONDATION DES USAGERS



ELISABETH TOMÉ-GERTHEINRICHS
DÉLÉGUÉE GÉNÉRALE À LA FÉDÉRATION
DE L'HOSPITALISATION PRIVÉE

7^e CONGRÈS DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS 22 SEPTEMBRE 2016

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

10h00 : Allocution d'ouverture

Ségolène BENHAMOU – Présidente
de la FHP-MCO

TABLE RONDE 1

PLAINTES ET RÉCLAMATIONS DES PATIENTS : LES PARTIES PRENANTES. QUELS RÔLE ET PLACE DU REPRÉSENTANT DES USAGERS ?

Philippe TREGUIER – Directeur juridique de
l'ONIAM (Office national d'indemnisation des
accidents médicaux)

Laurence DELMAR – Directrice générale –
Clinique du Parc Saint-Ouen l'Aumône

Marie-Solange JULIA – Présidente de l'AVIAM
(Association d'aide aux victimes d'accidents
médicaux et à leur famille)

ATELIER JEU DE RÔLES

UNE COMMISSION DES USAGERS EN ACTION

Mises en situation du fonctionnement
dans les commissions des usagers : des
enseignements pour les bonnes pratiques

12h45 – 14h00 : Déjeuner

TABLE RONDE 2

LA LOI DE SANTÉ : ÉVOLUTION OU RÉVOLUTION DU RÔLE DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS ?

Alain-Michel CERETTI – Conseiller Santé
auprès du Défenseur des droits

Dr Alexandra FOURCADE – Cheffe de bureau
Usagers de l'offre de soins – Ministère de la
Santé

Claude RAMBAUD – Vice-présidente du CISS
(Collectif Inter associatif sur la Santé) –
Présidente de l'association Le LIEN

GRAND TÉMOIN

LANCEMENT D'ALERTE EN SANTÉ : ACTIONS ET RESPONSABILITÉS

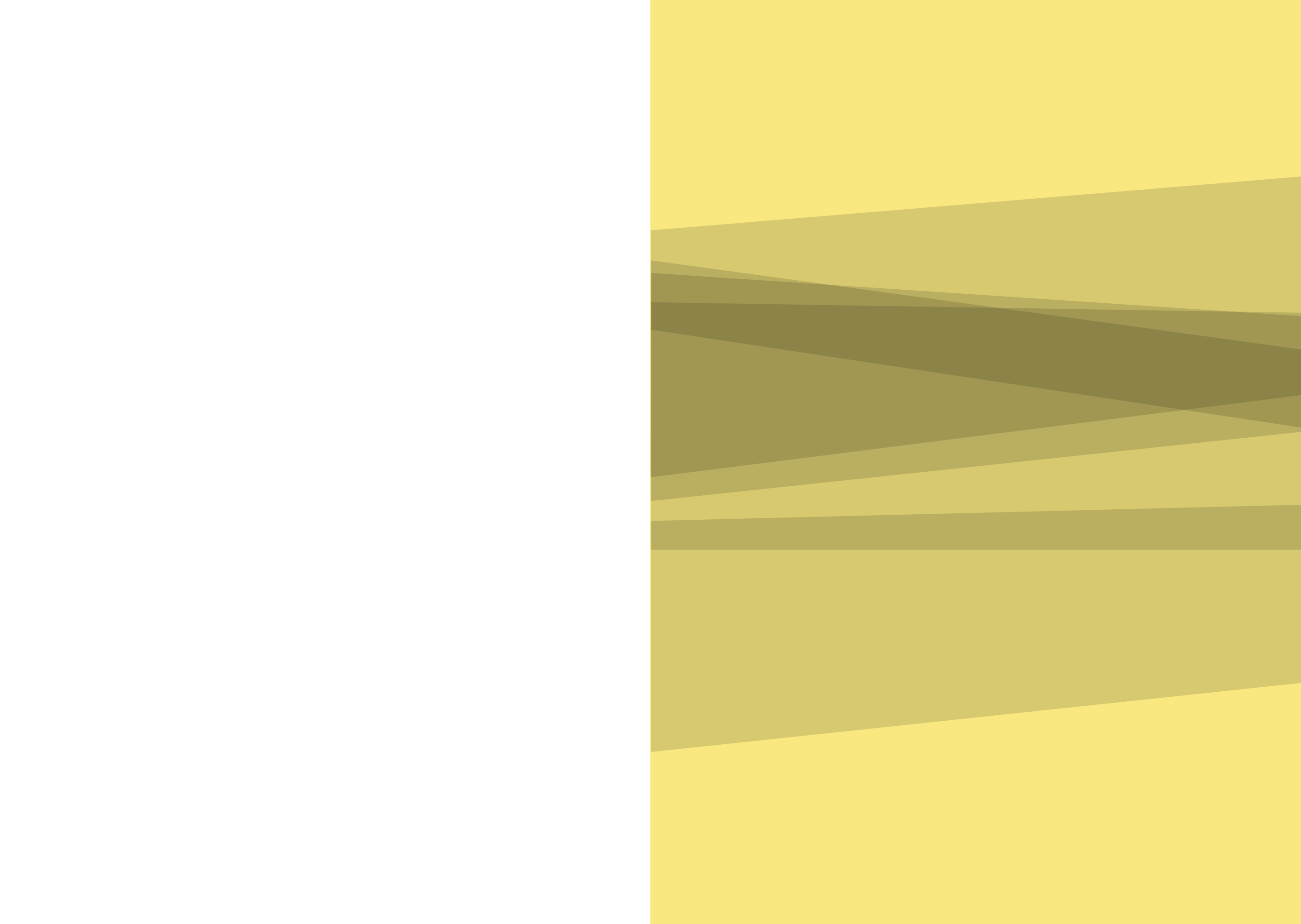
Marie-Odile BERTELLA-GEFFROY – ancienne
juge d'instruction coordonnatrice du pôle
de santé publique au Tribunal de grande
instance de Paris – Avocate au barreau de
Nanterre

ACTUALITÉ

LA FONDATION DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ : QUELLES PERSPECTIVES ?

Elisabeth TOMÉ-GERTHEINRICH – Déléguée
générale à la Fédération de l'hospitalisation
privée

17h00 – Clôture



7^e

CONGRÈS
DES REPRÉSENTANTS
DES **USAGERS**



FHP-MCO
FÉDÉRATION DE L'HOSPITALISATION PRIVÉE - MÉDECINE, CHIRURGIE, OBSTÉTRIQUE
106, RUE D'AMSTERDAM, 75009 PARIS
TEL : 01 53 83 56 87 – FAX : 01 53 83 56 69
fhp-mco@fhp.fr
www.fhpmco.fr