



10^e CONGRÈS

**DES
REPRÉSENTANTS
DES USAGERS**

ACTES 2019

26 SEPTEMBRE, PARIS

FHP
MCO
MÉDECINE CHIRURGIE OBSTÉTRIQUE



10^e CONGRÈS

**DES
REPRÉSENTANTS
DES USAGERS**

ACTES 2019

26 SEPTEMBRE, PARIS

ALLOCUTION D'OUVERTURE

3 Évolution du rôle du représentant des usagers

Ségolène Benhamou

PRÉSIDENTE DE LA FHP-MCO

TABLE RONDE N° 1

5 Place du représentant des usagers et certification

Florence Pouvesle

CHEFFE DE PROJET SERVICE CERTIFICATION À LA HAS

Anne Chevrier

CHEFFE DU SERVICE CERTIFICATION DES ÉTABLISSEMENTS À LA HAS

Laetitia Buscoz

DIRECTRICE DU BAQIMEHP

TABLE RONDE N° 2

9 Quel avenir pour le représentant des usagers ?

Jean-Philippe Brun

TRÉSORIER, FRANCE BÉNÉVOLAT

Alexis Vervialle

CHARGÉ DE MISSION OFFRE DE SOINS – FRANCE ASSOS SANTÉ

Dr Alexandra Fourcade

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

GRAND TÉMOIN

13 Quel humanisme face au numérique en santé ?

Cynthia Fleury-Perkins

PROFESSEUR AU CONSERVATOIRE NATIONAL DES ARTS ET MÉTIERS
ET À L'ÉCOLE DES MINES DE PARIS

TABLE RONDE N° 3

17 La relation soignants-soignés à l'ère 3.0

Dr Boris Hansel

MAÎTRE DE CONFÉRENCES, DIRECTEUR DU DIPLÔME UNIVERSITAIRE SANTÉ CONNECTÉE DE L'UNIVERSITÉ PARIS DIDEROT, ET COFONDATEUR D'IRIADÉ

Laila Hamdouni

INFIRMIÈRE ET DÉTENTRICE DU DIPLÔME UNIVERSITAIRE SANTÉ CONNECTÉE

Yann-Maël Le Douarin

CONSEILLER MÉDICAL TÉLÉ-MÉDECINE À LA DGOS

Caroline Guillot

SOCIOLOGUE ET RESPONSABLE DU DIABETE LAB À LA FÉDÉRATION FRANÇAISE DES DIABÉTIQUES

CONCLUSION

21 Un grand merci !

Ségolène Benhamou

PRÉSIDENTE DE LA FHP-MCO

BAQIMEHP Bureau de l'assurance qualité et de l'information médico-économique de l'hospitalisation privée
CDU Commission des usagers
CLUD Comité de lutte contre la douleur
CPTS Communauté professionnelle territoriale de santé

CRSA Conférence régionale de la santé et de l'autonomie
CTS Conseil territorial de santé
DGOS Direction générale de l'offre de soins
DMP Dossier médical partagé
DGS Direction générale de la santé
E-SATIS Indicateur de la satisfaction des patients hospitalisés

FHP Fédération de l'hospitalisation privée
HAS Haute autorité de santé
IFAQ Incitation financière à l'amélioration de la qualité
MCO Médecine, chirurgie, obstétrique
RU Représentant des usagers

Allocution d'ouverture

Évolution du rôle du représentant des usagers

SÉGOLÈNE BENHAMOU

PRÉSIDENTE DE LA FHP-MCO



Mesdames, Messieurs les
Représentants des Usagers,
Mesdames, Messieurs les Représentants des
tutelles,
Mesdames, Messieurs les professionnels de santé,
Chers adhérents, Chers amis,

Quel plaisir de vous retrouver pour ce 10^e Congrès
des représentants des usagers de la FHP-MCO.
Et oui, déjà 10 ans !

En 2010, la FHP-MCO lançait le 1^{er} Congrès
des représentants des usagers. Même si
la loi Kouchner relative aux droits des
malades avait été promulguée 7 ans plus
tôt, les RU intervenaient encore peu dans
les cliniques et la co-construction était un concept
embryonnaire.

La FHP-MCO a alors parié sur une démarche de
transparence à l'égard des représentants des usagers,
pour que vous appreniez à nous connaître et deveniez
une véritable partie prenante de l'amélioration de la
qualité au sein de nos établissements.

Dès le départ, vous êtes venus nombreux, curieux,
avides de dire et de comprendre. De notre côté, nous
avons tant de choses à expliquer : notre fonctionne-
ment, nos enjeux, nos difficultés et nos réussites. Mais
aussi tant de choses à apprendre de vous. Une relation
respectueuse et précieuse, nourrie de l'envie de faire
ensemble, s'est alors installée, et elle perdure ! Nous
nous en félicitons.

Ces 9 dernières éditions ont été ponctuées de
moments forts permettant d'aborder toutes sortes
de sujets avec diverses personnalités : des représen-
tants des usagers et des adhérents bien sûr, mais aussi
des représentants des ministères et des agences, des
praticiens, des professeurs, des élus, des personnalités
étrangères...

Tous sont venus exposer leur point de vue, partager
leur expérience et débattre avec la salle. Tous ont
pris le pouls des usagers à travers cette salle de
200 personnes.

Aujourd'hui nous célébrerons une décennie de
démocratie sanitaire vivante et vous invitons à ouvrir
une nouvelle séquence de débats et de construction
de notre avenir commun.

Notre méthodologie est claire et a fait le succès des
éditions antérieures : sur le fond, nous traitons les
sujets d'actualité qui concernent nos usagers, qu'ils
soient porteurs ou clivants; sur la forme, les meil-
leurs experts exposent le sujet, des professionnels
partagent leur vécu et un débat franc et toujours
énergique s'ouvre.

Quant aux sujets abordés, faisons une petite
rétrospective...

Congrès N°1 – 2010

Ce fut une prise de connaissance (et j'y étais déjà
comme pilote de la journée). Nous avons mis en
avant nos valeurs, nos missions et notre place dans
le système de santé. Ont également été débattues les
attentes des usagers en France et en Allemagne, les
questions d'information et de formation des RU.

Congrès N°2 – 2011

Nous approfondissons notre connaissance mutuelle par la conduite « d'un questionnaire portant sur l'état des lieux de ce fonctionnement des CRU ». (Et oui, cela s'appelait des CRU !)

Et nous nous ouvrons sur l'étranger : sur le Québec.

Congrès N°3 – 2012

Nous développons les notions de « professionnalisation » des représentants des usagers et cherchons à avoir une vision des pratiques européennes.

Congrès N°4 – 2013

Nous nous centrons sur des questions de la vie quotidienne des établissements : violences hospitalières, droit des patients en fin de vie et nous commençons à débattre des indicateurs qualité et des classements des établissements.

Congrès N°5 – 2014

Nous abordons un aspect important de la relation avec les usagers : la médiation et le rôle des RU. Nous nous intéressons aux nouvelles technologies dans la relation patient/médecin et continuons à nous ouvrir sur l'Europe en observant le modèle de sécurité sociale allemand.

Congrès N°6 – 2015

C'est le temps de la mesure de la satisfaction des usagers... et l'apparition de l'indicateur e-satis.

Congrès N°7 – 2016

De la satisfaction aux plaintes, il n'y a qu'un pas que nous avons franchi sans langue de bois, tout en nous intéressant aux évolutions issues de la Loi de santé, ainsi qu'au phénomène des lanceurs d'alerte.

Congrès N°8 – 2017

La question de la satisfaction « patients » est à nouveau au cœur de nos débats, ainsi que la question des droits en fin de vie. Un focus sur l'Union nationale

des associations agréées d'usagers du système de santé vient éclairer les nouveaux enjeux de la vie des associations des RU.

Congrès N°9 – 2018

Nous faisons un bilan sur les droits des patients, l'expérience patient, les directives anticipées, et le projet des usagers.

Et le Congrès N°10 – 2019

Pour ce 10^e Congrès, nous avons comme précédemment co-construit le programme avec plusieurs d'entre vous, en nous appuyant sur des questionnaires de satisfaction que vous aviez complétés l'année dernière.

Nous avons choisi de construire cette 10^e édition autour de 2 grandes thématiques :

La première qui nous occupe toute la matinée est l'évolution du rôle du RU, en particulier sa place dans la certification et les perspectives d'avenir plus générales.

Merci aux représentants de la HAS, du BAQI-MEHP, de France Bénévolat, de France Assos Santé et du ministère de la Santé d'avoir accepté de venir en débattre avec vous. Merci en particulier au Dr Alexandra Fourcade qui nous fait l'honneur de venir à chaque Congrès.

La seconde thématique de l'après-midi traite de l'impact du numérique.

Nous aurons le plaisir d'écouter la philosophe Cynthia Fleury-Perkins, qui tentera de répondre à la question suivante : Quel humanisme face au numérique ?

Puis, nous débattons de la relation soignants-soignés à l'ère 3.0, en présence de professionnels de santé spécialisés en e-santé, d'une sociologue et d'un représentant de la DGOS.

Encore merci à tous pour votre présence. Comme d'habitude, le maître-mot est la participation, alors n'hésitez pas à poser vos questions.

Bon 10^e Congrès!

Table ronde n° 1

Place du représentant des usagers et certification

FLORENCE POUVESLE

CHEFFE DE PROJET SERVICE CERTIFICATION À LA HAS



ANNE CHEVRIER

CHEFFE DU SERVICE CERTIFICATION DES ÉTABLISSEMENTS À LA HAS



LAETITIA BUSCOZ

DIRECTRICE DU BAQIMEHP



La France s'est dotée dès 1999 d'une démarche de certification des établissements. L'objectif est d'apprécier de façon indépendante la qualité et la sécurité des soins dans les établissements de santé via une évaluation externe obligatoire. « *La finalité est d'apporter une réponse pertinente et équilibrée aux attentes des usagers, sur la connaissance des lois relatives à la qualité et la sécurité des soins dans les établissements de santé. Pour les professionnels de santé, la certification doit être un outil de management interne par la qualité et la sécurité. Les pouvoirs publics ont quant à eux un rôle dans la régulation par la qualité* », explique Florence Povesle, cheffe de projet service certification à l'HAS.

Ainsi, tous les 4 ans, tous les établissements publics et privés sont visités par des experts visiteurs, professionnels formés et mandatés par la HAS, qui sont des professionnels de santé, des directeurs d'établissement, des directeurs de soin, des cadres de santé, des responsables qualité. Les étapes de la certification sont identiques, quelles que soient les itérations

depuis 1999. Le référentiel, c'est à dire le manuel de certification évolue : v1 (version 1), v2 (version 2), v10 (version 2010). Les résultats de la certification sont rendus publics sur le site de la HAS et sur le site de SCOPE Santé à destination des usagers.

Rappelons que la HAS, elle-même est accréditée par le dispositif d'accréditation internationale qui évalue ses procédures, son service, son référentiel à destination des établissements.

L'implication des RU est renforcée dans la certification depuis 1999

Depuis la v1, la HAS a privilégié l'association des représentants d'usagers dans le cadre de la certification sous deux aspects : l'évaluation du respect des droits du patient dans le cadre de la certification, et la contribution des usagers aux démarches qualité et gestion des risques des établissements.

Il n'y avait pas de critère dédié aux représentants des usagers dans le référentiel de la version 1, qui est apparu dans la version 2 et formulé différemment selon les procédures, précise Florence Povesle. Concernant par exemple l'auto-évaluation interne, la participation des représentants des usagers était plutôt une validation de l'auto-évaluation. « *Les représentants d'usagers participaient mais pas de façon contributive. La HAS a alors décidé d'élever ce niveau et de créer un critère de satisfaction à la procédure. Cela signifie que si des représentants d'usagers n'étaient pas associés à la démarche qualité gestion des risques de la certification de l'établissement, ce dernier ne pouvait pas continuer la procédure et il fallait recommencer en associant les usagers.* »

10 ans en arrière, la question était d'abord de « *trouver des représentants d'usagers et leur implication était relativement limitée à l'époque, certainement*

dû à un manque d'information, de formation. Il fallait certainement apprendre à se connaître. Les RU sont aujourd'hui une grande richesse pour les établissements de santé. Nous avons déjà parcouru un long chemin mais je dois dire qu'il y a aussi une grande hétérogénéité d'implication des RU et certains établissements peinent même à recruter par manque de candidatures », souligne Laetitia Buscoz, directrice du Baqimehp. Pour elle, c'est indéniable, elle constate sur le terrain, une implication de plus en plus forte de représentants d'usagers dans les instances, d'abord la CRUQPC et la CDU, dans diverses commissions comme le comité de lutte contre la douleur, contre les infections nosocomiales, le comité de liaison en alimentation et nutrition, ou encore au sein de l'équipe opérationnelle d'hygiène. « Les RU interviennent aussi désormais dans des audits, la restauration, dans des ateliers d'éducation thérapeutique, etc., tout autant que sur des thématiques plus conventionnelles comme la bientraitance ou le bien-être. Il y a 10 ans, le représentant d'usagers venait chercher de l'information, aujourd'hui sa présence est une vraie richesse pour l'établissement. C'est toujours dans un partenariat gagnant-gagnant que s'améliorent les pratiques. »

« C'est surtout avec la v2014 que nous avons vraiment monté une marche en rendant active la participation des représentants d'usagers lors de la visite », précise Florence Pouvesle. La présence des RU est obligatoire lors de la rencontre d'ouverture durant laquelle se tient une rencontre spécifique entre les RU et les experts visiteurs, ils sont présents lors du bilan de fin de visite. « Il y a une réelle évolution. De la validation d'une auto-évaluation réalisée par l'établissement, nous arrivons à une valorisation de leur implication. Ils apportent une contribution de valeur ajoutée. »

Dans la v2010 et v2014, la contribution des représentants des usagers est obligatoire et leur implication nécessaire sur les thématiques des droits des patients, du management, de la qualité et la gestion des risques et du parcours du patient, et aussi sur les autres thématiques suivant leurs appétences.

Quels sont les sujets abordés avec les RU ?

Les experts visiteurs interrogent les RU sur les principales thématiques concernées par les plaintes et les réclamations, mais aussi sur les réponses apportées

« Il y a 10 ans, le représentant d'usagers venait chercher de l'information, aujourd'hui sa présence est une vraie richesse pour l'établissement. C'est toujours dans un partenariat gagnant-gagnant que s'améliorent les pratiques. »

LAETITIA BUSCOZ

par l'établissement sur la prise en charge de la douleur par exemple. Ou encore sur les actions mises en place pour désigner la personne de confiance, ou comment le RU participe-t-il à l'information au patient et à son entourage ?

D'une manière générale, les experts visiteurs souhaitent savoir si les RU « sont bien reconnus, connus des professionnels, s'ils peuvent aller visiter dans les services, s'ils sont informés des éléments indésirables ? Est-ce qu'ils participent à cette analyse ? Nous sommes dans la construction et le RU est un partenaire », détaille Florence Pouvesle.

L'implication des RU dans la certification a été évaluée en 2016. « Nous avons un bon niveau de satisfaction des RU, ravis d'être impliqués dans la démarche de certification. Du point de vue des experts visiteurs et professionnels de santé, la satisfaction était similaire. Leur implication dans la certification a donc amélioré le partenariat RU et professionnels de santé. Cela a permis d'améliorer le niveau de qualité et de sécurité des soins avec une vision différente sur les actions d'amélioration à mettre en place. »

Le patient traceur

La HAS a développé la méthode du patient traceur dans la v2014, qui intègre le regard du patient dans la méthodologie d'évaluation de l'établissement. Cette technique consiste à aller sur le terrain et poser des questions au patient sur différents items de la qualité de sa prise en charge et faire de même avec les soignants. Ainsi, tous les critères et toutes les phases de l'entrée jusqu'à la sortie du patient sont passés en revue.

« En 2014, avec 1 patient traceur par établissement et une quinzaine pour les très gros établissements, ce

n'était pas suffisant », reconnaît Anne Chevrier. « Cette méthode n'avait pas rencontré auprès des RU le succès attendu », confirme Laetitia Buscoz. À l'inverse selon elle, certains lancent des initiatives, par exemple, prennent la place d'un patient et relèvent les dysfonctionnements, ou d'autres, devenus experts, s'engagent comme un des pilotes ou co-pilotes de la certification.

Les protagonistes s'approprient toutefois progressivement cette nouvelle méthode. « Nous avons constaté que cela parle au patient et aux équipes soignantes. Donc nous allons largement le développer. Cela va nécessiter des profils d'experts visiteurs un peu différents, et de les démultiplier. De 450, nous envisageons de passer à 650 », explique Anne Chevrier.

L'approche est construite et les questions très personnalisées : Est-ce que vous êtes satisfait ? Avez-vous été bien informé ? Vous a-t-on expliqué pourquoi vous êtes là ? Est-ce que vous êtes au courant de ce qu'il va se passer demain ? L'expert visiteur questionne pareillement l'équipe et met en corrélation les réponses. « Si nous avons une discordance avec les réponses du patient, nous allons essayer de comprendre pourquoi. Parfois, il y a des explications tout à fait rationnelles. Il s'agit seulement de comprendre pourquoi », précise Anne Chevrier.

« J'ai vu des médecins, devenus patients pour un épisode de soin qui changeaient fondamentalement de comportement dans leur service où jusqu'à présent ils étaient rentrés dans une chambre sans forcément frapper. Ce regard du patient est véritablement important », renforce-t-elle.

Certains soignants pas convaincus d'ajouter le RU au nombre de leurs interlocuteurs ont changé de perspective. « Un soignant d'un établissement du sud de la France nous expliquait que finalement avoir pris à ses côtés un patient expert pour développer l'éducation thérapeutique ou la formation des soignants, faisait gagner du temps et de l'efficacité », relate Anne Chevrier.

Le regard patient est aussi pris en compte dans la certification de l'indicateur E-SATIS depuis 2016, et dans le dispositif IFAQ. Enfin, des RU siègent à la commission de certification à la HAS, qui prononce les décisions de certification de l'établissement, dans des comités de concertation, et dans tous les travaux et groupes de travail de la HAS.

Le système de santé évolue et le référentiel de certification aussi. Le référentiel 2020 est en cours

de finalisation et d'expérimentation et les visites démarreront l'année prochaine. « Les établissements sont structurés, se sont dotés de responsables qualité, respectent des référents qualité. Mais nous sommes allés peut être trop loin dans la technique. C'était une première marche forcément à franchir. Comment franchit-on la suivante ? La certification V2020 colle bien au programme de "Ma Santé 2022", cest à dire que le patient est au cœur de ce programme », présente Anne Chevrier.

La version 2020

Cette version 2020 intègre des priorités : le développement de la culture et de la pertinence du résultat ; le travail en équipe ; l'engagement du RU et comment le mesurer ?

« Nous demandons désormais au patient de participer et nous utilisons même le mot de partenariat. C'est une véritable évolution de la place du patient qui arrive en co-construction avec son parcours. Un adage que tout le monde s'accorde à dire, est qu'un patient qui adhère, qui est co-acteur, obtient une prise en charge plus efficace », rappelle-t-elle.

Le référentiel v2020 est articulé autour de 3 chapitres : le patient, les soins, l'établissement de santé. Des critères relèvent de l'engagement du patient. Une visite de certification et une décision sont conservées pour chaque établissement.

L'objectif de la certification 2020 est d'aller davantage vers les résultats. Par exemple, sur la gestion des événements indésirables graves, le référentiel interroge les représentants des usagers sur leur information, leur participation.

« Nous souhaitons une implication des représentants des usagers. Par exemple, aux rencontres que nous aurons avec la gouvernance, seront présents le directeur de l'établissement, le président de la CME, le directeur des soins et le représentant des usagers. Nous aurons quelques phases spécifiques avec le représentant des usagers mais nous souhaiterions qu'ils soient associés. En v2014, nous les rencontrons de façon successive. Certains critères porteront sur comment la gouvernance de l'établissement a promu des actions qui mobilisent les savoir-faire des experts patients. De même, nous vérifierons que les RU se sont rencontrés 4 fois par an, et nous voudrions aussi savoir ce qui a été fait », précise Anne Chevrier.



Table ronde n° 2

Quel avenir pour le représentant des usagers ?

JEAN-PHILIPPE BRUN

TRÉSORIER –
FRANCE BÉNÉVOLAT



ALEXIS VERVIALLE

CHARGÉ DE MISSION OFFRE DE SOINS –
FRANCE ASSOS SANTÉ



DR ALEXANDRA FOURCADE

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



Dans le mot « bénévolat », il y a deux choses explique Jean-Philippe Brun : « le vouloir et le bien. La définition du bénévolat, c'est vouloir le bien. Ça peut aussi être tout à fait le bien vouloir. Être disposé à faire le bien, c'est à dire mener une action d'intérêt général de manière libre et désintéressée en dehors de son temps de travail, de formation, en dehors aussi de son temps familial. C'est vouloir faire le bien, mais c'est aussi le bien vouloir. Donc le bénévolat repose avant tout sur la liberté de l'engagement », développe-t-il.

Pour Jean-Philippe Brun, la crise du bénévolat n'existe pas. Sur les 15 millions environ de bénévoles en France, la moitié sont des bénévoles réguliers et l'autre moitié, occasionnels. En une demi-génération, on constate une augmentation du bénévolat de 15 %. Les bénévoles jeunes sont plus nombreux qu'il y a 15 ans et en proportion égale aux seniors.

« Les seniors de plus de 55-60 ans s'engagent avec une moindre intensité. On n'a plus envie de consacrer autant

d'heures de bénévolat lorsqu'on est à la retraite car on a d'autres obligations et qu'on n'est plus dans le même état de santé et de disponibilité. Les jeunes s'engagent de plus en plus mais selon des modalités qui ne plaisent pas à tous les responsables associatifs. Le jeune bénévole a tendance à se livrer à une forme de nomadisme, à réagir immédiatement. S'il s'engage beaucoup plus, il est parfois difficile à suivre », note-t-il.

Jean-Philippe Brun constate de nouvelles modalités d'engagement que sont le bénévolat à distance, ou l'e-bénévolat par exemple. « Les jeunes se mobilisent pour des causes, ils créent des événements en utilisant bien sûr les réseaux sociaux. C'est ce qui explique en partie leur surinvestissement depuis une quinzaine d'années. De plus, il faut noter que, aujourd'hui, le bénévolat est valorisé. » En effet, précise-t-il, il est souvent demandé dans le cadre de cursus universitaires d'accomplir des missions d'intérêt général.

Environ 4 % des bénévoles s'engagent dans le secteur de la santé, un taux en augmentation. Cela représente en France environ 600 000 personnes. 85 % des heures offertes par les bénévoles dans le secteur de la santé le sont par des personnes engagées régulièrement. Des associations, en nombre croissant, travaillent sur la défense des droits, des familles, et sur des thématiques ou pathologies particulières.

En revanche, indique Jean-Philippe Brun, le secteur du bénévolat rencontre des difficultés à renouveler les postes à responsabilité et ceux de cadres élus. Le relais entre l'ancienne et la nouvelle génération peine à se faire. Il note que les présidents, trésoriers, secrétaires d'associations, sont exactement les mêmes qu'il y a 15 ans. Il souligne également un phénomène de « notabilisation ». En effet, il est parfois difficile de lâcher sa carte de visite

de président. « *Nous retrouvons les mêmes qui voulaient déjà décrocher il y a 15 ans et qui ne l'ont pas fait !* »

La génération intermédiaire - 25 à 55 ans – pourtant dans la vie active, est très engagée dans le bénévolat. « *Ce sont souvent parmi ces personnes que l'on trouve les porteurs de projets, les personnes multi-fonctionnelles qui jonglent avec 3 ou 4 casquettes différentes, et ce sont les plus ouvertes aux deux autres générations. Ce sont finalement parmi les personnes qui ont le moins de temps à consacrer à une mission bénévole que l'on trouve celles qui s'engagent le plus.* »

Évolution du rôle des RU

Selon Alexis Vervialle, environ 30 % des établissements de santé ont des difficultés à recruter des représentants des usagers. « *Les usagers, nous sommes à la mode. Nous recevons aujourd'hui beaucoup de sollicitations. On veut l'avis, la parole de l'utilisateur et cela multiplie les casquettes. De plus, nous avons un rapport passionné et passionnel avec la santé. Au final, le RU siège en CDU, en CTS, également à la CRSA et parfois même dans son association locale* », explique-t-il.

Alexis Vervialle voit la mission du RU s'étendre. Avec le développement des maladies chroniques, l'hospitalisation est un épisode de soin au sein d'un parcours dans lequel la médecine de ville et le secteur médico-social ont aussi une large part. « *Demain, un des enjeux majeurs pour le RU engagé dans une CDU hospitalière sera de le former à l'organisation des soins de ville. Les RU s'interrogent par exemple sur leur place au sein des CPTS. Il est nécessaire désormais de mieux comprendre l'environnement de soin et son territoire. Il n'y a rien de plus local que son médecin généraliste et qu'un établissement de santé.* »

Pour Alexis Vervialle, le rôle du RU doit être redéfini également à l'heure du digital et de la e-santé.

« *Notre rôle n'est certainement pas de participer à un jury pour choisir un prestataire, et probablement pas non plus de siéger dans les commissions d'appel d'offres. En revanche, elle est dans les tests des solutions : est-ce que la plateforme patients que mon établissement a mis en place est facile d'accès, facile à comprendre ? Est-ce que la navigation pour prendre un rendez-vous, envoyer des documents, est simple pour moi ? Nous pouvons tester en avant première les outils pour s'assurer que l'utilisateur lambda s'y retrouve.* »

« Je suis globalement optimiste et satisfaite de voir que les choses ont énormément progressé en 10 ans. Je pense fondamentalement qu'un projet d'établissement qui n'est pas basé sur les besoins des usagers, n'est plus aujourd'hui un projet d'établissement. »

DR ALEXANDRA FOURCADE

Test mais aussi évaluation. Alexis Vervialle propose d'évaluer l'outil numérique dans son utilité. Par exemple : est-ce que l'outil numérique mis en place par l'établissement facilite les traitements ? Est-ce que cela facilite les échanges administratifs, apporte de la fluidité dans les relations avec le corps médical ?

Il attire également l'attention sur les relations entre le numérique et les droits des patients. « *C'est un sujet majeur qui va ré-interroger tous les droits des patients.* » En effet, il s'agira de reconsidérer ces droits au regard du développement notamment de la télé-consultation, qui multiplie les obligations du médecin en termes d'information et de consentement, et interpelle les droits de l'utilisateur d'accepter, et sous quelles conditions, ou de refuser.

Alexis Vervialle revient enfin sur le cadre d'engagement d'un bénévole. Jusqu'à 9 jours par an, « *non pas rémunérés, mais indemnisés* », peuvent être consentis par l'employeur. Il rappelle que parler de rémunération serait remettre en cause l'essence même du bénévolat, qui est un engagement désintéressé. Depuis peu, il est possible d'ouvrir un compte d'engagement citoyen de 200 heures par an qui intègre la possibilité d'avoir des heures de formation. « *Nous essayons tous ensemble de construire des dispositifs d'ingénierie sociétale à tous les niveaux pour répondre à des thématiques sociétales cruciales.* » Le Dr Fourcade rappelle à ce sujet l'engagement de nombre d'entreprises dans le cadre de leur Responsabilité sociale des entreprises (RSE).

Le Dr Alexandra Fourcade participe au Congrès annuel des représentants des usagers depuis sa première édition. « *Je vois les jalons qui sont franchis*

chaque année et j'observe la manière dont on associe les patients dans les politiques de santé. Je suis globalement optimiste et satisfaite de voir que les choses ont énormément progressé en 10 ans. Je pense fondamentalement qu'un projet d'établissement qui n'est pas basé sur les besoins des usagers, n'est plus aujourd'hui un projet d'établissement. Le vrai succès demain, sera d'avoir des RU actifs dès la construction de ce projet et en capacité d'interpeller le corps médical si besoin. »

Pour le Dr Alexandra Fourcade, « Ma Santé 2022 » transforme le modèle hospitalo-centré qui a prévalu depuis la loi Kouchner vers celui d'un parcours dont la médecine de ville est le point d'entrée, l'hôpital ensuite la solution de recours, selon une gradation des soins actuellement élaborée par le ministère des Solidarités et de la Santé. L'organisation de la représentation des usagers a suivi le même modèle, et un rééquilibrage vers la médecine de ville est aujourd'hui nécessaire, rappelle-t-elle.

Le Dr Fourcade rappelle la révolution entreprise par la HAS, qui consiste à aller vers l'évaluation de résultats, au-delà des procédures. « *En quoi l'organisation mise en place évite de reproduire des erreurs ?* », interroge-t-elle. Les RU ont alors toute leur place. Si placer les RU aux côtés des experts-visiteurs lors de la certification leur apporte une reconnaissance et une meilleure visibilité, elle pointe le problème d'effectif. D'autres pistes sont peut-être à trouver pour capitaliser sur la valeur ajoutée des RU au moment de la visite de certification pour qu'au final ils puissent être les leviers importants de l'amélioration de la qualité que le système attend d'eux.

La formation des professionnels de santé

« *Comment les professionnels de santé vont regarder avec intérêt, ou pas, ce que les RU font concrètement, ou pas, pour améliorer la qualité ?* » Le rôle des patients va se transformer dans les années à venir et la formation des soignants doit être en adéquation avec cette évolution. Les cursus de formation des professionnels de santé – infirmier.ère, pharmacien.ne, etc. – doivent prévoir l'intégration des patients selon des modalités qui restent à définir, ainsi en a décidé la loi, rappelle le Dr Fourcade. « *Cela signifie, non pas de témoigner devant un amphithéâtre de 500 étudiants mais d'enseigner combien c'est important de comprendre comment*

sont perçus la prescription ou le traitement du point de vue du patient. »

Pour le Dr Fourcade, l'implication des patients est également nécessaire dans l'évaluation des professionnels de santé. L'objectif serait de dépasser la simple évaluation des compétences métier d'un futur médecin spécialiste ou soignant pour s'intéresser à la manière dont il sera capable de s'adresser au patient, d'écouter sa demande, d'entretenir une relation soignant-soigné à la hauteur du résultat escompté. « *Il y a un lien très fort entre l'observance thérapeutique et les résultats. Cela signifie observance mais aussi adhésion.* »

Attention pour autant aux termes employés : le Dr Fourcade souligne que le terme « *patient expert* » peut être « *dangereux* » car il n'est pas demandé au patient d'être « *expert* » mais d'apporter son « *expérience* ».

La formation des RU

Le Dr Alexandra Fourcade souligne la nécessité de formation des RU et rappelle les missions de formation, de création d'annuaires des RU, etc. qui sont données à France Assos Santé, « *une construction législative voulue par le gouvernement dans l'esprit d'une délégation de service public et financée à 95 % par de l'argent public* ».

L'augmentation du niveau de compétence des RU est nécessaire pour porter une parole vis-à-vis des pouvoirs publics sur un certain nombre de questions, à l'instar de France Assos Santé sur la réforme des urgences, la pénurie des médicaments, rappelle-t-elle. « *C'est stimulant. Nous avons besoin de cette vie démocratique.* »

Il y a 10 ans le label « *droit des usagers* » était lancé, il s'appuie sur un appel à projets annuel. Les projets « *classiques* » du départ se sont mués aujourd'hui en projets très « *innovants* ». Un des 5 projets labellisés cette année, porté par l'université Paris 13, concerne l'intégration des patients dans le cursus des médecins généralistes. « *Nous avons de plus en plus de projets qui partent de l'expérience patient comme base de l'élaboration des projets. Il faut trouver la bonne intelligence dans ce qu'un patient peut apporter au travers de son témoignage et comment une direction d'établissement utilise dans un projet managérial ce levier de transformation des pratiques.* »



Grand témoin

Quel humanisme face au numérique en santé ?

Le numérique, de quoi parle-t-on ?

Aujourd'hui, 2,5 trillions d'octets de données sont générées tous les jours, c'est la « big data ». La data, n'importe quelle donnée, constitue aujourd'hui un potentiel économique pour un pays. Demain, celui de ce que l'on appelle l'internet des objets connectés, va représenter 5 à 20 % de l'économie nationale d'un pays (PIB). On parle en philosophie politique d'un univers méta. C'est-à-dire que c'est matriciel et que rien ne peut ne pas passer par là, y compris la santé.

On a un phénomène de « datafication » de la vie. La première population mondiale en 2020 sont les objets connectés : 80 milliards. Toute donnée devient une donnée personnelle et potentiellement signifiante. C'est un univers de traçabilité et de surveillance inédit et qui ne connaît, hélas à présent, aucune régulation politique et démocratique, simplement une régulation économique qui est celle du profit et du profilage.

On parle de panoptique, une figure imaginée par Bentham, un grand philosophe du 18^e et qui a été reprise par Foucault. Le panoptique c'est la plus belle des prisons où le surveillant peut voir tout le monde sans être vu. La vérité aujourd'hui c'est que nous sommes dans un panoptique où chacun peut voir ce que fait l'autre, où chacun voit. C'est un univers de grand voyeurisme et ce n'est pas simple.

L'emprise de la pression numérique

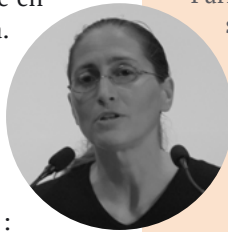
Je suis psychanalyste et tous les jours mes patients, surtout des adolescents, me racontent cet univers quasi paranoïaque que sont les réseaux sociaux, où il y

CYNTHIA FLEURY-PERKINS

PROFESSEUR AU CONSERVATOIRE NATIONAL DES ARTS ET MÉTIERS ET À L'ÉCOLE DES MINES DE PARIS

Elle est titulaire des chaires « humanités et santé » et « philosophie à l'hôpital » du Groupe hospitalier universitaire (GHU) de Paris, psychiatrie et neurosciences, sur le site de l'hôpital Sainte-Anne.

La chaire de philosophie est ouverte à tous, soignants, patients, au travers de cours, de diplomations, etc. Des cours sur l'intelligence artificielle, la robotique et santé sont disponibles sur le site <https://chaire-phil.fr/>



sont 24 h/24. Au début on croit que c'est sympathique, que c'est l'autre nom d'une sociabilisation et puis en fait c'est plus compliqué. C'est narcissiquement lourd, pesant, et il y a énormément de conduites addictives nouvelles qui se jouent avec ces nouveaux outils. Cela ne veut pas dire que l'on va s'en séparer, mais qu'il y a un apprentissage à faire et que la régulation de ces outils est absolument déterminante pour précisément les garder du côté de l'humain et non pas de la déshumanisation.

Nous avons donc une pression numérique sur le sujet. En philosophie, on parle de réification, c'est un terme qui renvoie au fait de devenir chose, on réifie les personnes. Donc, à moment donné, on préférera s'adresser à vos données plutôt qu'à vous. Pourquoi ? Parce que les données ne mentent pas. On a ce mythe du *quantified self*, le soi quantifié, et celui de la mesure

« du corps » - qui n'est plus corps d'ailleurs -, la trace numérique. On considère qu'elle dit plus sur vous que vous-même. Vous avez un discours, vous pouvez mentir. La trace, vous la laissez sur le site où vous êtes allé, même seulement une micro seconde.

Le droit est basé sur un conflit

Alors demain, il faudra être vigilant. Nous avons construit notre droit sur les droits de l'homme, sur du déclaratif, sur la liberté de conscience, sur du droit absolu à un univers privé hors du magistère public (John Locke). C'est un endroit réservé, or le problème c'est que c'est le premier endroit où le numérique met les pieds, c'est-à-dire chez vous, à côté de votre lit, dans votre smartphone, etc. Une prise de conscience commence à se faire, mais comme c'est tellement immense, phantasmatique, parce que cette technologie nous offre aussi des choses extraordinaires, que la question du consentement n'est pas simple.

Souvent, nous n'avons pas d'alternative pour profiter de l'outil que de consentir, tout en sachant qu'en fait c'est du faux consentement. Pour « signer » le contrat avec Google pour pouvoir utiliser ses outils, vous « signez » ce que Durkheim a appelé un mécanisme léonin, c'est-à-dire un contrat léonin. Ce contrat vous destitue de vos droits, ce qui est anti-constitutionnel. Donc c'est extraordinaire, mais le droit aujourd'hui est basé sur un conflit. C'est notre univers, et il va falloir le réguler.

Les algorithmes renforcent des inégalités

Nous avons ce que l'on appelle un déterminisme numérique assez fort, puisque les algorithmes se basent sur vos actions passées pour produire de la prédiction, une modélisation. Les algorithmes aujourd'hui ne produisent pas à proprement parler des inégalités mais les renforcent, parce que nous les construisons et modélisons ainsi. Ils renforcent des biais discriminatoires. Un exemple. Le logiciel « Compas » d'aide à la décision juridique, utilisé au États-Unis depuis un certain nombre d'années. Le tribunal de Wisconsin s'est fait tapé sur les doigts récemment parce que Compas donnait systématiquement un risque de récidive beaucoup plus élevé aux personnes appartenant à des communautés issues de l'immigration. Compas, soi-disant un outil neutre, créé pour éviter les biais des juges, produisait non

« Nous avons devant nous des questions d'éthique, politiques, d'inégalités, de justice, tout simplement de justice médicale, qui sont absolument déterminantes. »

.....
CYNTHIA FLEURY-PERKINS

seulement les mêmes biais, mais de façon mathématique et donc de façon « indubitable » pour les autres et non négociable. Les algorithmes sont pensés par les hommes, produits avec les biais cognitifs, émotionnels des hommes, et reproduisent ces mêmes biais, mais avec l'illusion de produire un jugement objectif. Alors comment faire pour que dès le départ, chez les concepteurs, la modélisation algorithmique ne soit pas défavorable aux droits des hommes ?

Le numérique et la santé

Dans la santé, le numérique nous fait encore rêver. Pourquoi ? Parce qu'il propose de l'aide, au diagnostic, avec des résultats qui sont déjà parfois plus de 90 % meilleurs que ceux des hommes. Il propose de l'aide au prédictif, au pronostic, c'est ce que l'on appelle de l'aide à la décision médicale - qui ne doit pas devenir une pression sur la décision médicale ou une confiscation de la décision médicale. Le numérique c'est aussi la télé-médecine, très utile dans des territoires enclavés et qui fonctionne très bien en entreprise, notamment. Puis il y a le tournant ambulatoire. Là, de fait, vous avez des outils numériques qui vont être absolument nécessaires. C'est, bien évidemment la chirurgie robotique qui là aussi est tout à fait déterminante, mais aussi le suivi des traitements, puis la prévention. Des outils vont nous permettre des améliorations.

Mais voilà, entre prévention, suivi du traitement, monitoring, etc., ces fameuses données qui « parlent », pourront aussi demain être utilisées à d'autres fins - pour alimenter un crédit social, voire un crédit médical. Sous-entendu par exemple : est-ce que l'on doit rembourser des médicaments qui ne sont pas correctement pris par des patients. Bien évidemment si vous n'avez pas fait de la bonne observance, soyons

sûrs qu'il y aura, de fait, une sanction ou en tout cas une réflexion collective. Donc nous avons devant nous des questions d'éthique, politiques, d'inégalités, de justice, tout simplement de justice médicale, qui sont absolument déterminantes.

L'empathie artificielle

Il existe des robots qui sont dédiés à plein de choses, à maintenir par exemple un lien avec une personne âgée et dépendante, traversant des troubles cognitifs importants. L'un d'eux s'appelle Buddy. C'est un robot pour l'aide à domicile, qui permet de faire de la vigilance, de vérifier si quelqu'un tombe, etc. Il permet par ailleurs de faire de la télé-médecine, de la télé-consultation, c'est-à-dire que vous êtes liés en direct avec votre médecin généraliste, donc vous n'êtes pas dans l'obligation de vous déplacer jusqu'au cabinet, vous parlez à Buddy qui a un écran. C'est aussi une aide pour les aidants et les familles qui peuvent entrer en contact via une application sur leur téléphone. Buddy fait aussi des exercices cognitifs, pour valoriser la mémoire, pour vérifier, sur certains types de questions, où en est la personne. C'est une évaluation permanente qui est faite. C'est vrai qu'un médecin n'aurait pas nécessairement le temps de le faire.

Mais un robot est-ce que ça humanise ? La réponse est très, très ouverte. Une quantité de personnes aujourd'hui considèrent que demain ils préféreront, précisément pour sauvegarder leur dignité - en tout cas pour de la toilette intime -, être aidés par des robots. C'est très intéressant parce que l'on voit que le robot, là, peut totalement être au contraire quelque chose qui préserve un sentiment d'humanité, en plus de pouvoir dégager du temps pour l'aidant. En l'occurrence, la personne pourrait dédier son temps plutôt à de l'échange, à de la discussion, etc. Donc on voit très bien que l'humanisation de l'outil est tout à fait possible, à partir du moment où l'outil ne remplace pas l'homme.

L'humanisation du numérique, à quelles conditions ?

Pas de remplaçabilité mais de la complémentarité. Cela veut dire qu'il faut vérifier qu'il y a précisément une complémentarité, c'est-à-dire une conversion de

la personne, de la tâche et du métier, pour permettre justement cette complémentarité avec l'outil, avec le robot.

La protection des données personnelles

Aujourd'hui nous avons des techniques de cryptodonnées, de protection, d'anonymisation, mais le problème est que quand vous avez des données génétiques, à un moment donné, même en les anonymisant, vous n'avez aucune garantie, car il y a de telles convergences de bases de données ! Sur le papier on vous explique que les fichiers sont protégés et puis en fait tous les jours des fichiers sont perdus, hackés, fusionnés, etc., alors que vous n'aviez pas donné votre consentement. Donc la protection des données personnelles, et ce qu'on appelle la protection non discriminante de l'utilisation des données personnelles est un enjeu important, car l'utilisation de ces données peut conduire à une perte de chances (loss opportunity) liée aux données de santé, sous-entendu demain votre banque pourra obtenir des informations sur votre état de santé, ou votre assurance, etc. Le règlement général sur la protection des données (RGPD) en Europe est l'une des législations les plus protectrices au monde. Mais en fait le match est mondial. Avec les plateformes américaines, ou demain chinoises, nous avons un souci de souveraineté numérique sur cette question.

L'explicabilité des algorithmes

On a parlé d'aide à la décision et non pas de confiscation de la décision ou de pression sur la décision. Il est important de vérifier ce que l'on appelle l'explicabilité des algorithmes, c'est-à-dire, qu'est-ce que c'est que cette boîte noire que constituent les algorithmes ? Comment les expliquer, les mettre en partage et permettre un audit public des algorithmes ?

Le rapport Villani revient sur ces questions de l'intelligence artificielle et de l'éthique, et en particulier sur la partialité des algorithmes, c'est-à-dire la discrimination des algorithmes, la non explicabilité des algorithmes. C'est un problème parce que quand on consent à quelque chose, il faut bien le comprendre et il faut pouvoir se le faire expliquer.

Et puis il y a la question du *ethics by design*, c'est-à-dire créer la responsabilisation de la chaîne des acteurs de la production des algorithmes, du

concepteur à l'utilisateur, de l'industriel au fournisseur, etc., afin de produire des normes visant à humaniser nos techniques et nos outils (*tech for good*).

Les outils doivent nous rendre capacitaire

Humaniser la technologie c'est vérifier que cette technologie rend capacitaire l'homme. À partir du moment où l'outil ne rend pas capacitaire, il est rejeté. Il faut maintenir cette conditionnalité sinon la liberté des acteurs que nous sommes est quand même considérablement en danger. Capacitaire ça veut dire quoi ? C'est une notion développée en philosophie politique et économique d'abord, et par un grand prix Nobel, Amar Kassel, qui explique que le capacitaire est ce qui ouvre les choix de vies. On vous explique, en effet, que vous êtes libre, mais vous, ce que vous voyez, c'est que vous avez plus d'opportunités dans votre vie et non pas moins. Donc vous pouvez inventer votre vie grâce à cet outil. L'enjeu aujourd'hui est bien évidemment d'avoir des outils capacitaires, et non des outils qui nous mettent simplement sous contrôle.

Big or small data ?

On était dans le monde du « big data », mais on commence un peu à déchanter. L'anthropocène, « l'âge de l'Homme », caractérisé par la crise climatique et environnementale, nous structure à l'heure d'aujourd'hui. Les *data centers* ont un besoin énorme en énergie, l'univers numérique génère de la pollution, l'épuisement des ressources - métaux rares, terres rares -, ainsi que des catastrophes sociales, et enfin un univers de non-justice et d'injustice environnementale et sociale absolument considérable. Aujourd'hui, on ne peut plus ne pas s'interroger sur cette question : le numérique oui, mais à quel prix ?

Résultat, on pense de plus en plus « small data ». C'est merveilleux comme ça, extérieurement, sauf que « small data » ça veut dire encore plus de personnalisation de la donnée. Augmenter la qualité des données tout en protégeant la vie privée des personnes, est un enjeu qui n'est pas simple. La régulation numérique est un enjeu mondial, avec des plateformes portées par deux grands acteurs qui sont la Chine et les États-Unis, et qui ne partagent pas du tout les mêmes normes éthiques que nous Européens.

Table ronde n° 3

La relation soignants-soignés à l'ère 3.0

DR BORIS HANSEL

MAÎTRE DE CONFÉRENCES, DIRECTEUR
DU DIPLÔME UNIVERSITAIRE SANTÉ
CONNECTÉE DE L'UNIVERSITÉ PARIS
DIDEROT, ET COFONDATEUR D'IRIADÉ



LAILA HAMDOUNI

INFIRMIÈRE ET DÉTENTRICE
DU DIPLÔME UNIVERSITAIRE SANTÉ
CONNECTÉE



YANN-MAËL LE DOUARIN

CONSEILLER MÉDICAL TÉLÉ-MÉDECINE
À LA DGOS



CAROLINE GUILLOT

SOCIOLOGUE ET RESPONSABLE
DU DIABÈTE LAB À LA FÉDÉRATION
FRANÇAISE DES DIABÉTIQUES



Selon Yann-Maël Le Douarin : « *Il ne faut pas faire l'amalgame entre la e-santé et la résolution de tous les problèmes de notre système de santé. La e-santé est là pour améliorer les pratiques et l'accès aux soins. Les problèmes de notre système de santé ne peuvent être réglés que l'un après l'autre, et la e-santé ne les réglerait pas d'office.* »

Le terme de santé connectée est à la mode. Santé numérique, santé digitale, e-santé, DMP, télé-médecine, télé-consultation, robotique, applications, etc., l'ensemble de ces termes renvoie à la santé connectée, et sont avant tout des outils. Les logiciels, algorithmes, objets connectés, que nous retrouvons en santé connectée sont des instruments — « *car on*

ne soigne pas avec un algorithme » rappelle le Dr Boris Hansel — intégrés à des pratiques professionnelles encadrées et à un parcours de soins. Aujourd'hui, deux programmes sont bien structurés : la télé-médecine et le télé-soin, deux pratiques professionnelles différentes, regroupées sous le terme de télé-santé, encadrées par le plan « Ma santé 2022 », et parfois remboursées. Par ailleurs, de nombreuses méthodes aident à l'utilisation de ces outils : programmes d'information et d'accompagnement, e-coaching, e-learning, web TV, et télé-suivi.

« *Je suis fondateur d'une start-up en santé connectée, créée avec un confrère et un informaticien de Toulouse notamment. Après avoir conseillé des entreprises pendant plusieurs années, je me suis rendu compte qu'elles étaient déconnectées de la réalité : ce qui était demandé n'était pas ce que je voulais pour les patients, mais surtout ce n'était pas ce dont ils avaient besoin* », explique le Dr Boris Hansel qui développe des solutions de télé-suivi via le web. D'après lui, la plupart de ces start-up en santé se trompent sur leur méthode même de développement, voire sur celle de leur financement.

La santé connectée, pour quoi faire ?

La santé connectée a quatre fonctions principales. La première est d'aider au diagnostic et au dépistage. Le Dr Hansel explique qu'un adulte hypertendu sur deux ne se sait pas hypertendu, de même que la majorité des patients qui ont une hépatite B ne le sait pas. La deuxième fonction est l'aide à la prescription et à l'adaptation d'un traitement. Ensuite, la santé connectée permet d'accompagner et de coacher, puis enfin de surveiller le patient et l'évolution de sa

maladie, afin d'agir et d'aider. Une fonction supplémentaire connexe de la santé connectée est simplement d'informer et d'éduquer les patients.

Les avis convergent sur un point : il ne s'agit pas de remplacer l'humain. Il s'agit plutôt, dans chaque domaine, de rechercher la faille dans la surveillance de maladies chroniques, dans l'information au patient. La santé connectée complète le travail des humains que sont les professionnels de santé ou les patients, rappelle le Dr Hansel.

Pour le Dr Hansel, deux programmes de santé connectée ont fait leur preuve dans son service : « Connexion » dont l'objectif est d'améliorer l'observance thérapeutique, l'éducation du patient et d'optimiser la prescription médicale, et le programme « Coach » qui accompagne les patients obèses.

« Le programme « Connexion » est utile pour les personnes qui ont une hyper cholestérolémie. 50 % des malades des coronaires, qui ont fait un infarctus du myocarde, ont un taux de cholestérol dans le sang trop élevé par rapport aux recommandations. Pourquoi ? Le soignant n'a pas le temps d'optimiser le traitement car il a 7 minutes à consacrer à son patient. On a donc une inertie thérapeutique, liée au manque de temps et d'informations », développe le Dr Hansel.

Le traitement de l'obésité demande une surveillance rapprochée des patients, avec un suivi psychologique, des conseils adaptés, etc. Selon le Dr Hansel, « aujourd'hui 15 % de la population est obèse et 50 % de la population est en surpoids. Les structures dédiées concernent une petite partie des personnes obèses, la plupart n'ont pas accès à une prise en charge spécialisée, pluridisciplinaire et remboursée. Évidemment, il faut soutenir ces structures, mais il faut aussi aider les patients isolés. Pour ce faire, on peut utiliser des outils, qui sont économiques, qui vont aider à faire ce suivi rapproché et permettre un accompagnement sur le long terme. Toutes les prises en charge ne sont pas remboursées en France : la diététique, la consultation d'un psychologue, l'activité physique adaptée, etc. Il faut donc une deuxième voie. Entre 15 et 20 % des patients à qui l'on a proposé du coaching vont en tirer un bénéfice. 20 % pour une maladie chronique, ce n'est déjà pas si mal. » Le programme Coach est aujourd'hui en phase d'évaluation dans le cadre d'un essai clinique hospitalier, financé par la DGOS, avec l'inclusion de patients France entière ; il démarrera en janvier 2020.

Un troisième type d'outil s'intéresse à l'information. Les fortes demandes des patients se heurtent au manque de temps des ressources humaines, de surcroît parfois en nombre insuffisant. Certaines informations peuvent être communiquées de manière intelligente afin de réserver les interventions humaines, là où elles sont le plus nécessaires, explique le Dr Hansel. Même si informer de façon fiable et vérifiée est le rôle des soignants et des enseignants, les outils numériques peuvent venir en support, rappelle-t-il.

Constatant que le niveau de connaissances en santé de soignants, directeurs d'établissement, ingénieurs, startupper, juristes, etc. n'était pas à jour, le Dr Hansel a lancé avec des confrères une web télé : PuMS (pour une meilleure santé).

Et l'humain dans tout cela ?

« On me pose souvent la question du lien et de la déshumanisation, en relation avec la télé-médecine et la télé-surveillance », explique Yann-Maël Le Douarin. Les nouvelles solutions de santé connectée permettent de mettre en place des consultations en télé-consultation avec un médecin dans son cabinet, et une infirmière au côté d'un patient dans un lieu différent. La télé-médecine favorise le dialogue entre professionnels de soins : infirmiers, médecins, pharmaciens, etc. « Avec la télé-surveillance, un patient est surveillé à l'aide de capteurs, qui transmettent de l'information au médecin, qui peut réagir en cas d'alerte. Ce patient-là, entre deux consultations, n'avait aucun contact avec son médecin. Grâce à la télé-surveillance, il retrouve du lien, digital et à distance. De plus, la télé-surveillance et la télé-consultation permettent aux professionnels de santé à domicile de communiquer avec des confrères avec lesquels ils ne parlaient pas précédemment. »

La e-santé permet pour certains médecins de renouer avec les bases du métier, celui de soigner, et de prévenir les maladies à l'aide d'outils numériques. Une des premières applications de télé-surveillance, par exemple, permettait de détecter des rechutes de patients qui ont eu un cancer du poumon.

Le professeur Fabrice Denis, qui a travaillé sur cette application, a créé des algorithmes pour identifier les questions pertinentes à poser toutes les semaines au patient, afin de détecter les récurrences du cancer du poumon. Note-t-on une variation de poids ? Est-il

« La santé connectée doit rester un outil, adapté à la population, dans toute sa diversité, et sans oublier que les patients veulent du relationnel avant tout. »

.....
LAILA HAMDOUNI

fatigué ? Se nourrit-il bien ? etc. « On a redécouvert, grâce à la technologie, qu'on peut faire gagner 3 à 6 mois d'espérance de vie à un patient atteint d'un cancer du poumon, parce que l'on fait attention à son état clinique. C'est assez impressionnant », relate Yann-Maël Le Douarin.

Pour Yann-Maël Le Douarin, si l'on continue à se positionner dans la technique, demain, les premiers professionnels de santé à être remplacés par l'intelligence artificielle seront les médecins, puis les infirmières, puis les aides-soignants, etc. Le travail des médecins, devenu très technique, n'enlève pas le sens clinique. « Il faut d'abord de l'humain, du relationnel, du lien entre les professionnels. À partir de cela, la télé-médecine se développera » conclut Yann-Maël Le Douarin.

Laila Hamdouni, infirmière et détentrice du DU en santé connectée veut « apporter une réponse adaptée aux besoins de la population, c'est-à-dire combiner l'humain aux outils numériques ». Dans les faits, déclare-t-elle, « la relation soignant-soigné sera de facto meilleure. La santé connectée doit rester un outil, adapté à la population, dans toute sa diversité, et sans oublier que les patients veulent du relationnel avant tout. Ce que je vois au quotidien, ce sont des patients hospitalisés, qui ont déjà du mal à remplir les questionnaires de sortie à la main. Quand on parle de service public, il faut être en phase avec la réalité de terrain : tout le monde n'a pas les facultés ou le temps pour ces connections numériques, et parfois même sur certains territoires, tout le monde n'a pas de réseau ! »

Laila Hamdouni a mis en place dans sa région un projet validé par l'ARS pour faciliter la coordination de l'infirmière libérale en charge des premiers soins auprès d'un patient à sa sortie d'hospitalisation, avec les autres professionnels de santé. « C'est une idée simple, qui fait appel à l'intelligence collective. C'est essentiel d'en faire usage, et de miser ensuite sur l'intelligence artificielle ! »

Caroline Guillot a dû annuler au dernier moment sa présence au congrès. Elle nous a fait la gentillesse d'un rapide entretien ultérieur relaté ici.

Le diabète LAB, un cadre d'étude

La Fédération française des diabétiques a créé le Diabete LAB, un cadre pour mener des études sociologiques qualitatives et quantitatives. « *Nous sommes dans la production de connaissances pour mieux connaître la personne diabétique mais aussi pour mieux appréhender d'autres pathologies proches du diabète - apnée du sommeil, insuffisance rénale, etc.* », explique Caroline Guillot.

Le LAB poursuit trois objectifs. Le premier est l'expérience patient en tant que telle et la diffusion des résultats des études auprès des patients. « *C'est en quelque sorte une démarche de 'marketing social', qui a pour but de faire évoluer les comportements des personnes. Un patient qui sait ce que font les autres est davantage en mesure de changer certaines choses chez lui.* »

Ce travail permet ensuite d'identifier les points sur lesquels les patients ont besoin d'être défendus auprès des tutelles. Les travaux du

Diabete LAB sont présentés à la HAS, lors de commissions, d'auditions, etc. « *Nous gagnons en légitimité sur certaines questions et nos arguments sont entendus* », déclare Caroline Guillot. Enfin le lab est un « tiers lieu », où les acteurs peuvent entrer en contact les uns avec les autres, avec plus de légitimité. C'est ainsi que l'Assurance maladie s'est appuyée sur les études du Diabete LAB dans son dernier Rapport charges et produits, paru en juin 2019.

En pratique, un sociologue entre en contact avec des patients pour les interroger, collecter, exploiter et restituer les données/le vécu des patients. Une plateforme numérique, diabetelab.org, permet aux patients et à leurs proches inscrits de participer aux études et de s'informer sur les études menées. Plusieurs travaux sont menés sur différents thèmes : travail, parcours de soins, usage des dispositifs médicaux... Suivant la cible, le nombre de répondants oscille entre

2 000 à 15 000. En parallèle, des études qualitatives, en face à face, parfois même au domicile du patient, sont menées pour faire une observation ethnographique.

Caroline Guillot le constate : les patients se sentent de plus en plus autonomes dans la gestion de leur diabète, notamment les utilisateurs de la mesure en continu du glucose (MCG), mais sont à la recherche d'accompagnement et de suivi. « *Ils se disent prêts à s'inscrire à des plateformes de télé-suivi à distance si en contrepartie cela leur permet de trouver une médecine plus humaniste, des temps d'échange plus longs avec un médecin, et en capacité à les aider en cas de rupture dans leur parcours de santé. Les plateformes de télé-suivi qui tendent à se multiplier doivent relever ce défi. Avec ces plateformes ce n'est pas seulement la relation avec le médecin qui évolue, mais cela introduit et matérialise l'importance de l'équipe soignante.* »

Conclusion

Un grand merci !

SÉGOLÈNE BENHAMOU

PRÉSIDENTE DE LA FHP-MCO



Je souhaite remercier tous nos intervenants, qui nous ont offert une journée passionnante sur le numérique, sujet à la fois un peu angoissant, mais qui nous propose des perspectives d'avenir en tant que futurs patients. Restons optimistes, la relation humaine aura toujours sa place à côté du numérique. Merci beaucoup pour votre présence, pour avoir été aussi dynamiques et participatifs.

*Nous vous donnons rendez-vous
pour le 11^e Congrès des représentants
des usagers le jeudi 24 septembre 2020,
à la Maison des Arts et Métiers.
Merci à vous tous.*

10^e CONGRÈS DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS

26 SEPTEMBRE 2019

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

INTRODUCTION

Ségolène Benhamou, présidente
de la FHP-MCO

10h00

ÉVOLUTION DU RÔLE DU REPRÉSENTANT DES USAGERS

PLACE DU REPRÉSENTANT DES USAGERS ET CERTIFICATION

Florence Pouvesle, Cheffe du projet
service certification - HAS

Laetitia Buscoz, Directrice - BAQIMEHP

Anne Chevrier, Cheffe du service
certification des établissements - HAS

QUEL AVENIR POUR LE REPRÉSENTANT DES USAGERS ?

Jean-Philippe Brun, Trésorier – France
Bénévolat

Alexis Vervialle, Chargé de mission offre
de soins – France Assos santé

Dr Alexandra Fourcade, Cheffe du bureau
des usagers de l'offre de soins – Ministère
de la santé

14h00

GRAND TÉMOIN : QUEL HUMANISME FACE AU NUMÉRIQUE ?

Cynthia Fleury-Perkins, Philosophe,
Titulaire de la chaire Humanités et santé –
Hôpital Sainte-Anne à Paris

15h00

LA RELATION SOIGNANTS-SOIGNÉS À L'ÈRE 3.0

Dr Boris Hansel, Maître de conférences,
Directeur du DU santé connectée de
l'université Paris Diderot

Laila Hamdouni, Infirmière - Consultante
e-santé

Yann-Maël Le Douarin, Conseiller médical
télé médecine - DGOS

Caroline Guillot, Sociologue, responsable
du Diabète LAB - Fédération Française
des Diabétiques

CONCLUSION

Ségolène Benhamou, présidente
de la FHP-MCO



Actes du 10^e Congrès des usagers.
Edition et réalisation : BVM Communication
Impression : Antoli
Décembre 2019



10^e CONGRÈS

**DES
REPRÉSENTANTS
DES USAGERS**

ACTES 2019

26 SEPTEMBRE, PARIS

FHP
MCO
MÉDECINE CHIRURGIE OBSTÉTRIQUE

**FHP-MCO • Fédération de l'Hospitalisation Privée
Médecine, Chirurgie, Obstétrique**
106, rue d'Amsterdam, 75009 Paris
Tél : 01 53 83 56 87
fhp-mco@fhp.fr
www.fhpmco.fr