



14^e CONGRÈS

**DES
REPRÉSENTANTS
DES USAGERS**

ACTES 2023

28 SEPTEMBRE, PARIS

FHP
MCO
MÉDECINE CHIRURGIE OBSTÉTRIQUE

ALLOCUTION D'OUVERTURE

4 Démocratie en santé : trouver un équilibre dans un monde en mutation

Frédérique Gama

PRÉSIDENTE DE LA FHP-MCO

6 Principaux résultats de l'enquête RU de la FHP-MCO. Septembre 2023

TABLE RONDE N° 1

9 La nouvelle dimension des missions du représentant des usagers

Marie-Claire Viez

DIRECTRICE STRATÉGIE – FHP

Dr Alexandra Fourcade

CHEFFE DE BUREAU DES USAGERS DE L'OFFRE DE SOINS – DGOS

Claude Rambaud

VICE-PRÉSIDENTE - LE LIEN

TABLE RONDE N° 2

14 L'apport du numérique pour le représentant des usagers

Héla Ghariani

CO-RESPONSABLE DU NUMÉRIQUE EN SANTÉ - DNS

Arthur Dauphin

CHARGÉ DU NUMÉRIQUE EN SANTÉ - FRANCE ASSOS SANTÉ

André Tonic

SÉNIOR BUSINESS DEVELOPPER – BETTER WORLD

TABLE RONDE N° 3

20 Quelle prise en charge de la fin de vie dans nos établissements de santé ?

Marcelle Le Bihan

DIRECTRICE DES SOINS, TERRITOIRE BRETAGNE – GROUPE VIVALTO SANTÉ

Jean Matos

FORMATEUR, CONSULTANT ET CHERCHEUR EN ÉTHIQUE (UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, INSERM, CESP)

Romuald Pilet

REPRÉSENTANT DES USAGERS, CDU LHPR CESSON SÉVIGNÉ,
PRÉSIDENT DE LA CDU TERRITOIRE BRETAGNE – GROUPE VIVALTO SANTÉ

Dr Philippe Bergerot

SECRÉTAIRE GÉNÉRAL – LIGUE CONTRE LE CANCER

TABLE RONDE N° 4

25 Quelle place pour la démocratie en santé dans les territoires ?

Christian Saout

PRÉSIDENT DU CONSEIL POUR L'ENGAGEMENT EN SANTÉ DES USAGERS – HAS

Alexis Vervialle

CONSEILLER SANTÉ, PLAIDOYER & AFFAIRES PUBLIQUES – FRANCE ASSOS SANTÉ

Kami Mahmoudi

DIRECTEUR DE TERRITOIRE HAUTS DE FRANCE – GROUPE ELSAN

GRAND TÉMOIN

29 La liberté de choisir ma fin de vie

Dominique Joseph

PRÉSIDENTE DU GROUPE SANTÉ & CITOYENNETÉ DU CESE
ET SECRÉTAIRE GÉNÉRALE DE LA MUTUALITÉ FRANÇAISE

Actes du 14^e Congrès des usagers.

Édition et réalisation : BVM Communication

Septembre 2023

Allocution d'ouverture

Démocratie en santé : trouver un équilibre dans un monde en mutation

Frédérique GAMA

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,

L'année 2023 est celle de notre 14^e Congrès des représentants des usagers, lancé en 2010 pour permettre à la démocratie sanitaire de se développer par l'action. Ce rendez-vous annuel nous permet de poursuivre nos réflexions communes sur le rôle, la place et les missions des représentants des usagers. Depuis 14 ans, les organisations et le regard des RU évoluent de concert !

Depuis quelque temps, la pénurie de ressources humaines qui affecte les structures de soins au niveau des professionnels de santé, s'étend peu à peu aux représentants des usagers, notamment aux postes de suppléance. Ceci est pour nous un signe d'alerte. Aussi, en préparation de ce congrès, nous avons décidé conjointement avec des associations d'usagers et des représentants de la tutelle, de mener une enquête pour évaluer la réalité de terrain.

222 établissements de santé y ont répondu. Thierry Béchu, délégué général, présentera les résultats en introduction du congrès.

Notre programme de ce jour vous propose de débattre en quatre temps. Comme à l'accoutumée, vous êtes invités à prendre la parole, à poser toutes vos questions et à échanger avec nos intervenants et vos pairs.

Dans un premier temps, nous aborderons la question de l'évolution de la participation des RU et des patients à l'amélioration de notre système de santé. De nouveaux profils de représentation apparaissent (patients ressource, patients experts, patients partenaires...), en complémentarité des RU, qui continuent à assurer une mission socle pour la défense des droits dans notre système de santé. Pour en discuter, nous accueillerons le Dr Alexandra Fourcade, cheffe du bureau des usagers de l'offre de soins, DGOS, Claude Rambaud, Vice-présidente - Le Lien et Marie-Claire Viez, directrice stratégie à la FHP.

La deuxième table ronde abordera le thème du numérique en santé et de l'intelligence artificielle, qui participent à l'évolution des systèmes et pratiques en santé, ainsi que des parcours de soins. Si de nouveaux usages et outils profitent aux professionnels, patients et RU, nos intervenants débattront de questions centrales liées à ces innovations : la place de l'humain, le droit d'accès et l'utilisation des données de santé, la sécurité... Arthur Dauphin, chargé du numérique en santé à France Assos Santé, Héra Ghariani, coresponsable du numérique en santé, délégation ministérielle au numérique en santé et André Tonic, senior business developer à Better

World, animeront le débat.

Cette année, l'actualité a été marquée par le débat sur la fin de vie dans notre pays, en prévision du projet de loi promis par le Président de la République. Ce sujet a nécessité l'ouverture d'un débat national, un dialogue entre citoyens issus d'horizons divers, représentatifs des différentes sensibilités qui s'expriment au sein de notre société. Mais qu'en est-il au sein de nos établissements ? Le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ? La volonté du patient est-elle respectée ? Nous accueillerons le Dr Philippe Bergerot, secrétaire général de la Ligue contre le cancer de Loire-Atlantique, Jean Matos, formateur, consultant et chercheur en éthique, Romuald Pilet, RU et président de la CDU de territoire Bretagne de Vivalto Santé, Marcelle le Bihan, directrice des soins du territoire Bretagne de Vivalto Santé.

Le quatrième et dernier temps de nos échanges portera sur la démocratie en santé au sein des territoires - une thématique récurrente dans les discours de nos responsables politiques -, le territoire étant le niveau le plus concret pour développer des solutions adaptées, de qualité et de proximité à la population

française. Dès lors, un dialogue doit s'instaurer selon des modalités qui restent à être définies. Ce sera l'objet de cette dernière table ronde qui donnera la parole à Christian Saout, président du conseil pour l'engagement en santé des usagers à la HAS, Alexis Vervialle, conseiller santé, plaidoyer et affaires juridiques à France Assos Santé et Kami Mahmoudi, directeur de territoire Hauts de France à Elsan.

Pour clore notre 14^e congrès, nous aurons le plaisir d'accueillir Mme Dominique Joseph, présidente du groupe Santé & citoyenneté du Conseil économique, social et environnemental (CESE) et secrétaire générale de la Mutualité Française. Elle nous fera état des réflexions et de l'avis émis par le CESE au nom de la société civile organisée, intitulé « Fin de vie : faire évoluer la loi ? ».

Merci aux équipes de la FHP-MCO pour l'organisation de cette journée et à Alain Moreau en charge d'animer les débats et de veiller à ce que cette journée soit participative avec chacun d'entre vous.

*Je vous souhaite
un bon 14^e Congrès
des représentants
des usagers !*

Principaux résultats de l'enquête RU de la FHP-MCO. Septembre 2023

Contexte et représentation

L'enquête a été conduite au cours des trois premières semaines du mois de septembre 2023.

Les établissements de santé privés adhérents à la FHP-MCO ont été sollicités pour répondre à un questionnaire en ligne. 222 réponses ont été collectées dont 220 exploitables et 195 établissements de

santé privés MCO. Quelques cliniques et hôpitaux privés SMR et HAD ont également répondu. Toutes les régions sont représentées en cohérence avec les implantations des cliniques et hôpitaux privés sur les territoires. Vous trouverez ci-dessous les principaux résultats.

Quelle est la situation de la représentation des RU au sein des cliniques et hôpitaux privés ?

Les associations le plus souvent présentes au sein des établissements de santé (par ordre décroissant de fréquence) :

- UDAF/UNAF
- Ligue contre le cancer
- UFC QUE CHOISIR
- France REIN
- APF - France Handicap
- ADMD
- Associations de diabétiques
- FNATH – Associations des accidentés de la vie
- Familles rurales / familles de France
- JALMAV
- France ALZHEIMER
- LE LIEN
- ADAPEI

Près de 90 % des établissements de santé ont deux représentants des usagers titulaires (fig. 1). Cependant, la situation est moins satisfaisante pour les représentants des usagers suppléants (fig. 2) avec moins de 50 % des établissements de santé ayant deux suppléants.

Figure 1. Combien avez-vous de RU titulaires dans votre établissement ?

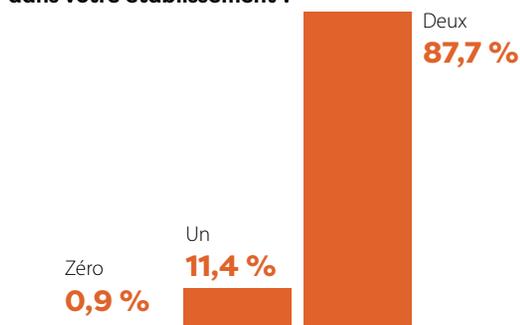
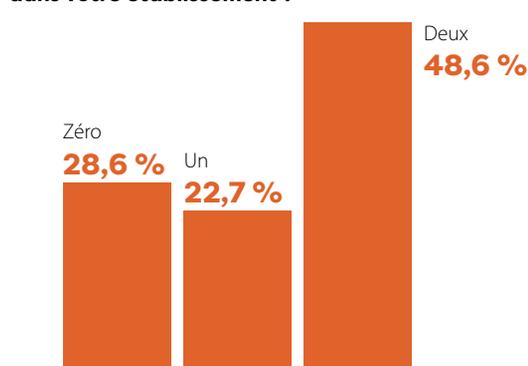


Figure 2. Combien avez-vous de RU suppléants dans votre établissement ?



Des représentants des usagers renouvelés en 2023

Près de 71 % des représentants des usagers ont fait l'objet d'un renouvellement (fig. 3).

Ce renouvellement conduit pour moins de 25 % des établissements à l'accueil de nouveaux RU, pour près de 28 % à un renouvellement et pour près de 50 % des établissements à connaître une double situation c'est-à-dire à la fois des renouvellements et de nouveaux RU qui arrivent au sein des établissements de santé (fig. 4). À noter que parmi les 30 % des établissements de santé qui n'ont pas renouvelé leurs représentants des usagers, près de 2/3 l'expliquent par une absence de besoin (pas de démission ou pas de fin de mandat) mais 17,1 % par le manque de candidats RU (fig. 5).

Figure 3. Avez-vous renouvelé en 2023 vos RU au sein de votre CDU ?

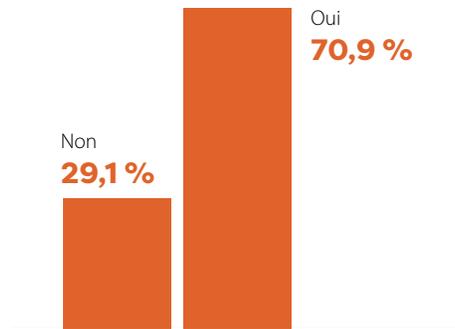


Figure 4. Quel est le profil des RU après renouvellement ?

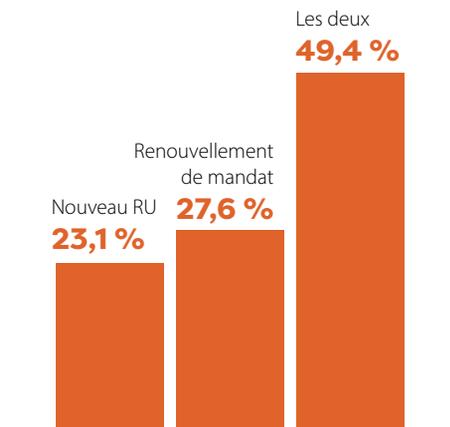
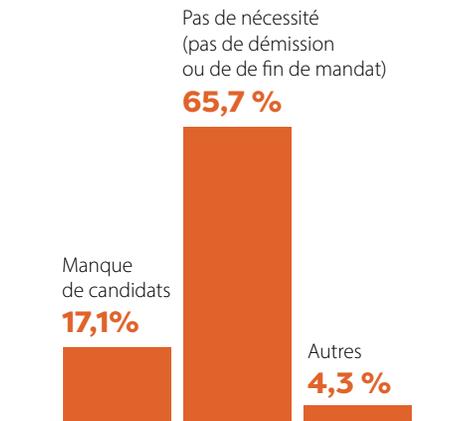


Figure 5. Causes de non renouvellement



– Responsable de la Mission Usagers de l’Offre de Soins DGOS

Vice Présidente / Secrétaire – France Assos Santé / Le Lien

Directrice Stratégie – FHP



Table ronde n° 1 : Marie-Claire Viez, Claude Rambaud, Dr Alexandra Fourcade.

Table ronde n° 1

La nouvelle dimension des missions du représentant des usagers

.....
**Quelle ambition ?
Quelle complémentarité ?**
.....

.....
L'évolution du rôle des RU au-delà de son 1^{er} rôle
.....

.....
Relation établissement et association : conséquence du nombre de RU ?
.....

Marie-Claire VIEZ
DIRECTRICE STRATÉGIE – FHP



Dr Alexandra FOURCADE
CHEFFE DE BUREAU DES USAGERS
DE L'OFFRE DE SOINS – DGOS



Claude RAMBAUD
VICE-PRÉSIDENTE - LE LIEN



L'émergence d'autres formes d'expression des voix des patients

De nouvelles formes d'engagement des patients au sein des établissements de santé émergent autour de ce qui est appelé les patients partenaires. Ces nouveaux acteurs de la démocratie en santé sont complémentaires des représentants des usagers et ne les concurrencent pas. « *Le point commun majeur de ces nouvelles formes d'engagement des patients réside dans le savoir expérientiel des patients, c'est-à-dire l'expérience de l'usage du soin et des services de santé. L'objectif final est l'amélioration de la qualité, des prises en charge, du vécu et de l'expérience patient* », explique Marie-Claire Viez (MCV).

Aux côtés des RU, on trouve les patients accompagnateurs, c'est-à-dire les pairs-aidants, qui eux-mêmes ont vécu des épisodes de soins et souhaitent mettre à disposition d'autres patients leur savoir et compétence acquis au travers de leur propre parcours. « *Ce partage de vécu d'information doit permettre au patient accompagné de devenir partenaire de ses propres soins, et au personnel de santé de développer ce partenariat avec le patient.* » (MCV)

On y trouve également les patients ressource, qui sont des usagers qui ont aussi vécu des épisodes de soins et qui vont mettre leur expérience d'usager au profit des parcours, des organisations et de la diffusion d'information en direction des patients et des professionnels. « *Ils sont davantage dans la coconstruction d'outils pédagogiques numériques, mais également d'outils d'évaluation de l'expérience patient.* » (MCV)

Puis viennent les patients experts de la vie avec une maladie spécifique, qui se sont formés à

l'éducation thérapeutique et interviennent en tant que formateurs au sein de programmes d'ETP.

Sans oublier les membres d'associations qui ne sont pas nécessairement agréées et qui interviennent par convention dans les services au sein des établissements, pour apporter écoute et soutien aux patients.

« Globalement, la place et les missions de tous ces acteurs de démocratie en santé sont encore trop méconnues, d'où l'importance de donner une plus grande visibilité à ces nouvelles voix des patients. Quel que soit leur rôle, ils ont besoin de reconnaissance. » (MCV)

Intégrer ces nouvelles forces vives

Face à la difficulté grandissante de renouvellement des représentants des usagers au sein des établissements de santé, engager une réflexion collective avec toutes les parties prenantes (ministère, France Assos Santé, HAS) sur la possibilité d'élargir le vivier de recrutement des représentants d'usagers,

aujourd'hui restreint aux associations agréées, en s'appuyant justement sur ces nouveaux patients partenaires, serait nécessaire. « Les établissements de santé sont aussi pénalisés par cette pénurie dans le cadre de la procédure de certification HAS lorsque l'on connaît la forte implication et mobilisation des RU dans le processus de certification, si bien que leur permettre de s'appuyer sur des patients partenaires volontaires en complémentarité des RU serait bénéfique, aussi bien pour les patients que pour les établissements. Développer les approches partenariales avec les différentes formes d'expression de la parole du patient est une manière de faire progresser la démocratie participative en santé au plus près des projets et des services de santé. » (MCV)

« Pour que ces partenariats se développent concrètement dans l'ensemble des établissements de santé, il y a effectivement des préalables. Tout d'abord la



reconnaissance du savoir expérientiel des patients en complémentarité des professionnels de santé. Ensuite, évidemment, le soutien des directions d'établissement. Puis enfin la création d'un lieu d'échange et de travail collaboratif constructif entre l'ensemble des parties prenantes, c'est à dire les usagers, RU, patients partenaires, professionnels de santé, direction qualité, direction d'établissement... » (MCV)

Éviter l'ubérisation des patients partenaires

L'Ordre des médecins et France Assos Santé entre autres ont alerté le ministère de la Santé sur l'apparition de plateformes et d'offres commerciales de patients partenaires. Sur ces sites, des patients s'affichent comme des patients experts et proposent des prestations de service rémunérées.

Le ministère de la Santé et de la Prévention demeure attentif à ce que la démocratie en santé fonctionne via les Commissions des usagers mises en place depuis le 4 mars 2002 (Loi n° 2002-303). *« Il faut que ces patients soient intégrés dans un dispositif qui permette d'éviter les dérives dues au manque de contrôle ou de régulation. Toutefois, de nouvelles portes s'ouvrent actuellement aux représentants des usagers qui souhaitent s'engager dans la transformation du système de santé via une participation accrue aux soins, à la formation et à la recherche. » (AF)*

Une nouvelle mission des RU : la formation des futurs médecins

L'article 3 de la loi de 2019, relative à l'organisation et la transformation du système de santé (OTSS), stipule que les études médicales doivent « favoriser la participation des patients dans les formations pratiques et théoriques des futurs médecins ».

Dans ce cadre, depuis début 2023, en collaboration avec le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, le ministère de la Santé et de la Prévention a engagé une réflexion sur la participation de patients à la formation des futurs médecins. L'objectif est que les futurs médecins connaissent d'autant plus la parole des patients qu'elle est intégrée à la formation professionnelle et qu'elle constitue un élément déterminant de l'alliance thérapeutique.

« De nouvelles portes s'ouvrent actuellement aux représentants des usagers qui souhaitent s'engager dans la transformation du système de santé via une participation accrue aux soins, à la formation et à la recherche. »

Dr Alexandra FOURCADE

Pour cela, un comité de pilotage vient d'être mis en place, il associe des représentants du ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, du ministère de la Santé et de la Prévention, de la Conférence nationale des doyens des facultés de médecine, des collèges des spécialités médicales, l'Association nationale des étudiants en médecine de France, France Assos Santé et des patients participant à l'enseignement. *« Ce comité a permis de dresser un état des lieux de la situation au travers de plusieurs enquêtes menées, notamment via la conférence des doyens, auprès des facultés de médecine, et via l'association nationale des étudiants en médecine de France, ainsi que par des entretiens auprès de nombreux acteurs. Face à l'hétérogénéité des réponses, un ensemble de recommandations pour la prise en compte de l'expérience du patient dans le cursus universitaire a été formulé. » Dr Alexandra Fourcade (AF)*

Cette participation du patient dans le cursus de formation est une innovation pédagogique, au même titre que la simulation ou d'autres techniques d'enseignement. Les programmes pédagogiques des 1^{er}, 2^e et 3^e cycles vont ainsi évoluer et devront être coconstruits, en veillant à maintenir une continuité et adapter le recrutement des patients en fonction des besoins, de la complexité des enseignements et des conditions de l'intervention : cours en amphithéâtre ou en travaux dirigés par exemple. *« L'idée n'est pas de faire de nos patients des super-chercheurs mais de les faire travailler en binôme avec des enseignants chercheurs. Une charte et un partenariat de formation patient/établissement sera établi. Les patients auront le statut d'enseignant vacataire ou de collaborateur occasionnel du service public. Bien entendu, une évaluation*

de la valeur ajoutée de la participation du patient dans la formation des futurs médecins est prévue. » (AF)

Le nouveau rôle du patient, désormais inscrit dans la formation des médecins, sera progressivement déployé pour l'ensemble des professions de santé et dans la formation continue. La communication médecin/patient est par ailleurs qualifiée de priorité nationale, dans le cadre de la formation continue des professionnels de la fonction publique hospitalière.

Aller à la rencontre des usagers

Le rôle des représentants des usagers au sein de la CDU évolue et les progrès en termes de fonctionnement permettent de mettre en place des projets qui reflètent mieux la voix des usagers. *« Les projets des usagers vont permettre aux représentants des usagers issus d'associations agréées, qui siègent en CDU, dans le conseil de surveillance et dans d'autres instances de l'établissement de santé, de réduire la distance avec les personnes qu'ils représentent. Nous ne pouvons pas continuer à représenter des personnes que nous ne rencontrons jamais. »* Claude Rambaud (CR)

Beaucoup d'établissements ont ainsi mis en place des maisons des usagers et certains des permanences des usagers. *« Ces permanences devraient être généralisées. En général, peu de patients en font usage, on voit plutôt des proches de malades, mais les personnes qui viennent à la rencontre des représentants des usagers ont des choses à partager, qui nous aident ensuite à être plus actifs. On accueille également des personnels soignant et administratif, qui viennent nous poser des questions et s'informer, il faut le souligner. »* (CR)

Par ailleurs, les enquêtes sur le respect des droits des usagers sont également des outils utiles pour collecter des informations. *« France Assos Santé peut aider à bâtir ces questionnaires. Les représentants des*

usagers volontaires peuvent interroger les patients ou leurs proches-aidants directement. » (CR) À minima, des espaces d'information, des panneaux et présentoirs avec des flyers d'information dans les établissements de santé peuvent être mis à la disposition des usagers. *« Le livret d'accueil n'est souvent pas consulté, alors il faut imaginer d'autres actions pour atteindre le patient et lui expliquer ses droits. »* (CR) *« Il faut des impulsions nationales pour que dans tous les livrets d'accueil le patient sache qu'il y a des représentants des usagers, qu'il y ait un numéro de téléphone dédié et que des moyens soient mis à disposition. »* (AF)

Pour dynamiser la démocratie sanitaire et toutes les formes d'expression des voies des patients au sein des établissements, la FHP a engagé des travaux en 2023, associant des personnalités qualifiées extérieures, les pouvoirs publics, les sphères universitaire et associative. Un plan d'action sera déployé par la fédération début 2024 pour valoriser, auprès du grand public, le rôle et les actions menées par les RU au sein des établissements de santé privés et revitaliser la Commission des usagers (CDU) en l'ouvrant sur d'autres missions que la seule gestion des plaintes et réclamations.

Les compétences élargies de la CDU

Les objectifs de santé publique et les évolutions technologiques font évoluer le rôle et les compétences des représentants des usagers. *« Un autre domaine qui s'ouvre aux professionnels de santé et représentants des usagers concerne les soins écoresponsables. Le sujet de la manière de distribuer des soins plus respectueux de la personne et de l'environnement, de s'intéresser à l'impact de l'hôpital sur l'environnement et du réchauffement climatique sur les maladies émergentes, pourra aussi être discuté en CDU. »* (CR)

I – Co-responsable du numérique en santé - DNS
- Senior Business Développeur –Better World



26

Table ronde n° 2 : André Tonic, Arthur Dauphin, Héra Ghariani.

Table ronde n° 2

L'apport du numérique pour le représentant des usagers

Exploitation des données, mais pour qui ?

L'intelligence artificielle est appelée à jouer un rôle central dans le domaine du soin

Mon espace santé

Héla GHARIANI

CO-RESPONSABLE DU NUMÉRIQUE EN SANTÉ - DNS



Arthur DAUPHIN

CHARGÉ DU NUMÉRIQUE EN SANTÉ - FRANCE ASSOS SANTÉ



André TONIC

SÉNIOR BUSINESS DEVELOPPER - BETTER WORLD



Le droit des patients à accéder à leurs données de santé

La loi Kouchner prévoyait que tous les usagers de santé puissent systématiquement récupérer les données de santé à caractère personnel. La création d'un dossier médical partagé (DMP) était lancée mais a rencontré des difficultés dans sa mise en œuvre. Depuis 4 ans, le ministère de la Santé et de la Prévention s'est mis en ordre de marche pour résoudre les problèmes techniques qui se posent. « *Nous avons travaillé sur ce que nous appelons les briques techniques socles de la maison du numérique en santé, c'est-à-dire les couches basses qui permettent d'identifier un patient de manière sûre, quel que soit l'établissement ou l'acteur de santé concernés. Il s'agit de l'identité nationale de santé, prérequis à l'identito-vigilance.* » Héla Ghariani (HG). Pour améliorer notamment ce processus de vérification, des groupements régionaux d'appui au développement de la e-santé (GRADeS) pilotés par les ARS ont été mis en place.

Une mise à jour nationale des logiciels des professionnels de santé

Une grande partie des travaux correspondant à la vague 1 du Ségur de la Santé a porté sur la mise en place de logiciels sécurisés, compatibles, capables de communiquer entre eux de manière fluide et sécurisée, à l'attention de l'ensemble des acteurs de santé : hôpitaux et cliniques, cabinets de médecins, infirmiers, radiologie, biologie, pharmacies, secteur médico-social... L'objectif est que les équipes en charge d'un patient aient accès à ses données en temps réel. Cette phase de déploiement s'est terminée

le 20 septembre 2023. Aujourd'hui, 99 % des logiciels des professionnels qui en ont fait la demande sont mis à jour, ce qui représente 60 à 80 % des professionnels selon les secteurs, avec une plus grande proportion pour la médecine de ville.

Mon espace santé

Ces logiciels permettent de nourrir les dossiers patients numériques sous « Mon espace santé ». Le carnet de santé numérique, à la main des citoyens, est un service public universel, gratuit et accessible à tous. Tous les mois, environ 10 millions de documents sont sauvegardés dans l'espace santé. « C'est l'équivalent de 15 ans de DMP, donc nous pouvons affirmer avec certitude que nous avons changé de cap et de rythme. Nous atteignons la masse critique où l'ensemble de nos concitoyens peuvent récupérer leurs documents de santé à la sortie de leurs épisodes de soins. Pour tout examen, le compte rendu des examens de santé est adressé au patient et les données complètes au médecin prescripteur, par messagerie sécurisée. Cela est très important pour renforcer le rôle des patients dans le parcours de santé. Nous tentons actuellement de résoudre les problèmes concrets rencontrés et nous collaborons avec les établissements de santé et les représentants des usagers pour définir des règles et principes



« Il y a aujourd'hui des instances de gouvernance de qualité suffisante pour permettre d'encadrer ces nouveaux usages et de s'assurer qu'il y a des humains qui peuvent s'opposer à la mise sur le marché de certains produits et solutions. »

.....
Héla GHARIANI

généraux de circulation des documents. Se posent les questions de l'organisation du partage des documents et des courriers d'accompagnement. Nous souhaitons définir une doctrine nationale avec les représentants des usagers et les CME des établissements. » (HG)

« Dans le cadre de "Mon espace santé", France Assos Santé a accompagné des CDU dans leurs échanges avec les CME pour appuyer leur mise en place. Nous souhaitons que les professionnels de soins jouent le jeu et avancent de façon constructive. C'est aussi notre rôle chez France Assos Santé, d'essayer d'outiller vos travaux et vos dialogues. » Arthur Dauphin (AD)

Lever les barrières d'accès au numérique

Des conseillers numériques en région sont formés pour accompagner les usagers dans leurs démarches dématérialisées. Ce réseau d'acteurs coordonnés par les ARS peut aider les usagers à activer leur dossier médical sur Mon espace santé et à le consulter. « En parallèle, nous travaillons sur une évolution de la loi pour permettre une délégation d'accès à un proche aidant ou à une personne de confiance avec toute la prudence et les règles nécessaires. » (HG)

France Assos Santé a publié en mars 2023, en lien avec la MedNum, la coopérative des acteurs de l'inclusion numérique, un **guide** nommé *Représentants des usagers, comprendre et participer à l'inclusion numérique*, qui dresse un panorama de ce que sont les actions de médiation numérique, les lieux et les outils de médiation, etc., pour ne laisser personne au bord de la route. Ce guide liste de même des idées de leviers pour les représentants des usagers afin de porter l'inclusion numérique comme une priorité politique dans différentes instances.

Construire un cadre pour le numérique

L'intelligence artificielle (IA) fait déjà partie de la médecine d'aujourd'hui. Elle s'intègre dans les parcours de santé et dans les outils utilisés par les professionnels de santé et les patients pour la décision médicale, la pose de diagnostic, le suivi personnalisé du patient, avec des alertes notamment.

« Si la technologie permet de prévenir des complications et des hospitalisations, c'est bénéfique pour le système de santé. Reste la question de la place essentielle

de l'humain, pour s'assurer que l'utilisation de ces outils se fasse de manière respectueuse dans le parcours patient. La contribution des représentants des usagers est essentielle pour garantir une vision éthique et humaniste du numérique en santé dans notre pays et en Europe, alignée sur les principes et les valeurs de la santé, ainsi que sur la solidarité nationale. France Assos Santé participe activement à la définition de ce cadre, aux côtés des établissements de santé et des autres acteurs de terrain. » (AD)

Le rôle pivot des représentants des usagers

L'intégration de l'IA dans la santé entraîne des bouleversements de pratiques médicales qui nécessitent d'être expliquées pour être validées par les utilisateurs. Comment apporter la transparence nécessaire afin que les patients puissent se faire une opinion ? « L'IA est souvent associée à la crainte que les algorithmes se substituent au médecin et dictent les décisions médicales, opaques et incompréhensibles pour le patient. Il est donc important que la décision médicale soit réellement expliquée et partagée et que le professionnel de soins ne soit pas départi de son expertise et reste humain vis-à-vis de son patient. » Les représentants des usagers peuvent assurer un rôle pivot de communication entre les professionnels de santé et les patients, en restituant une information authentique et sincère. « La notion d'humanité prend tout son sens quand on parle d'IA, et ce "nouveau rôle" central pour les représentants des usagers représente une réelle opportunité de consolider leur position d'alliés des professionnels de santé. » (AD)

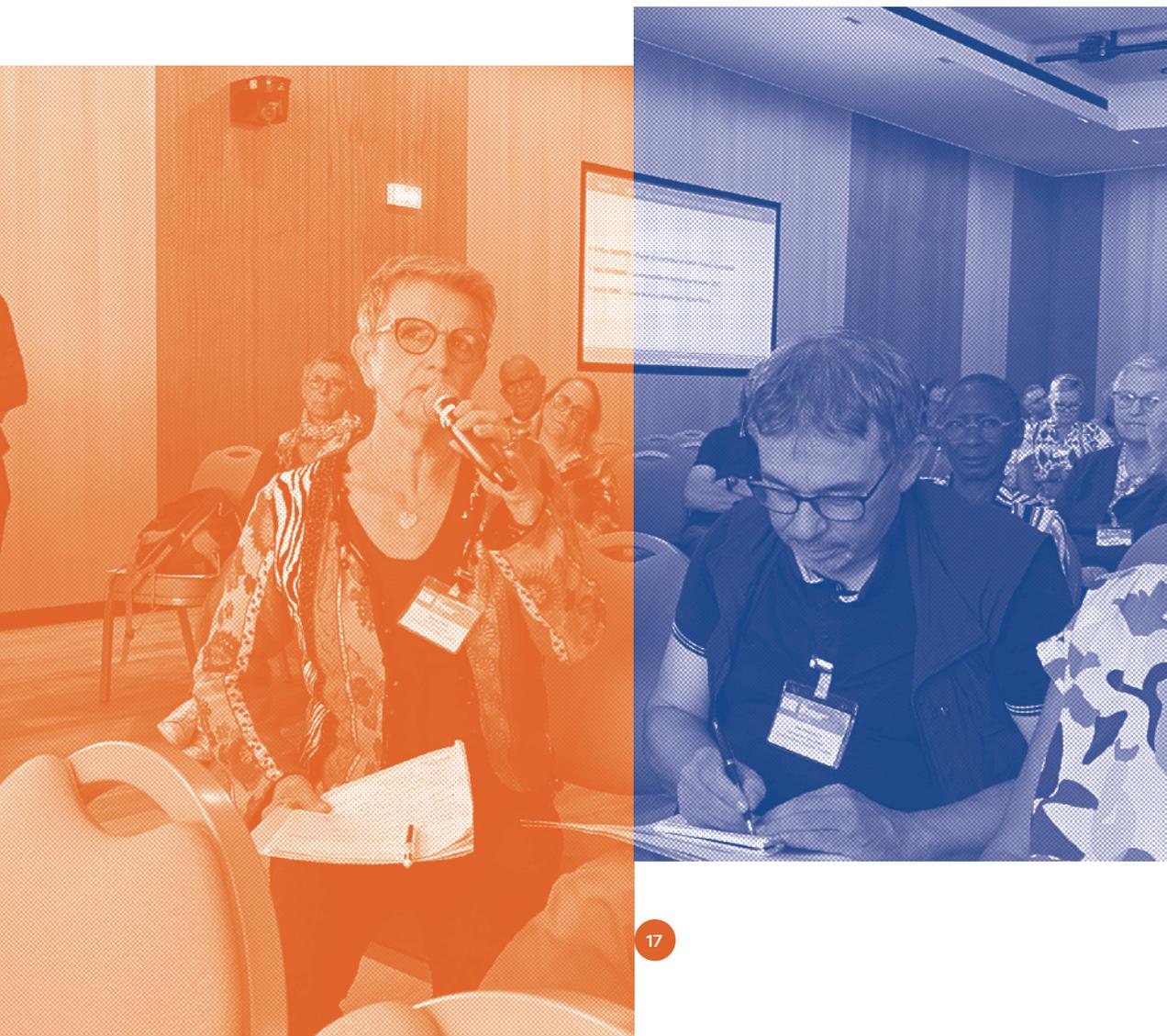
Les données de santé, l'IA et l'éthique

L'utilisation des données de santé par des startups ou dans le cadre d'études cliniques qui utilisent l'IA, pose la question du cadre réglementaire et éthique de la manipulation de ces données. L'intérêt collectif doit prévaloir. « La question de l'éthique concerne au sens large les représentants des usagers, et n'est pas spécifique à l'IA » (AD). En France, des procédures éthiques et scientifiques, encadrent l'utilisation des données de l'Assurance maladie, des dossiers médicaux dans les établissements. « France Assos Santé



a travaillé pendant une année à une concertation avec des établissements de santé qui ont des entrepôts de données de santé, et souhaitent les mettre à disposition de la recherche clinique pour soutenir l'innovation. La commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil), a demandé à ce qu'il y ait une gouvernance et un comité éthique et scientifique dans la gestion de ces entrepôts, qui comprenne au moins un représentant des usagers. Donc les RU sont aux premières loges sur cette question de la finalité de l'utilisation des données de santé. Dans tous les cas, les résultats ou l'innovation qui en découlent doivent servir le patient. » (AD) Les représentants des usagers vont être de plus en plus sollicités et impliqués sur ce sujet, étant donné qu'un nombre croissant d'établissements regroupent leurs données de santé.

Pour le ministère de la Santé et de la Prévention, l'éthique est la condition sine qua non pour que les patients français puissent bénéficier d'innovations numériques utiles à leur prise en charge. « Il y a des usages numériques intelligents, avec IA ou non, qui proposent un bénéfice médical et qui peuvent améliorer la qualité de la prise en charge, et je pense à la télésurveillance notamment. Les questions centrales concernent l'accès au marché de ces solutions et leur remboursement. La toute première marche de l'accès au marché, c'est l'essai clinique. C'est absolument nécessaire qu'il y ait des comités de protection des personnes (CPP) qui incluent des représentants des usagers. C'est la garantie éthique de l'ensemble de ce dispositif. Un CPP est



« Les RU sont aux premières loges sur la question de la finalité de l'utilisation des données de santé, dont les résultats et l'innovation qui en découle doivent servir le patient. »

Arthur DAUPHIN

composé de deux collègues, un médical et un non médical, et des places sont réservées aux RU. Il y a aujourd'hui des instances de gouvernance de qualité suffisante pour permettre d'encadrer ces nouveaux usages et de s'assurer qu'il y a des humains qui peuvent s'opposer à la mise sur le marché de certains produits et solutions. » (HG)

Démystifier l'IA

L'IA est née avec le premier neurone artificiel apparu dès 1943, suivi des premiers réseaux de neurones dans les années 60, puis des systèmes experts dans les années 80. L'IA connaît actuellement un développement accéléré, grâce aux possibilités de stockage informatique - le cloud permet d'héberger des dizaines de milliards de données -, à son coût qui chute depuis les années 2000, et à la puissance de calcul qui ne cesse de s'améliorer. Cette technologie est embarquée sur les téléphones portables, les tablettes, les PC connectés en fibre optique... « L'IA est quelque peu surévaluée et je pense qu'il faut un peu la démystifier. Ce que l'on appelle l'IA générale n'existe pas. On n'a pas encore réussi à faire une IA propulsée par un ordinateur et qui aurait le niveau d'un esprit humain, même si des systèmes courants comme les logiciels de traduction sont extrêmement performants. Nous parlons plutôt d'IA spécialisée ou spécifique. » André Tonic (AT)

L'outil Better World

Better World utilise l'IA pour traiter automatiquement le langage. Dans le domaine de la santé, Better World lit et analyse les verbatims des patients suite à des visites ou séjours dans des établissements. Il traite les

questionnaires des patients (e-Satis, questionnaire de sortie...), et aussi ce que les usagers écrivent sur le web, google, Facebook... Les instances de l'établissement, notamment les CDU, peuvent s'en servir pour évaluer sur un laps de temps, les changements à apporter dans tel ou tel service ou telle prestation pour améliorer l'expérience patient.

« L'avis textuel est extrêmement fourni et son analyse permet d'obtenir un degré de compréhension supérieur. Dans la pratique, un établissement, suivant sa taille, peut obtenir jusqu'à 20 000 avis par an. Il lui est pratiquement impossible de les lire tous, de les analyser pour les convertir en une décision qualité concrète au bénéfice des patients. Better World démultiplie la capacité humaine de traitement des verbatims - qu'on peut faire sur très peu d'avis, mais qu'on ne sait pas faire sur des milliers ou dizaines de milliers d'avis -, et surtout permet de suivre les tendances dans le temps, pour savoir s'il y a une amélioration du ressenti patient. Le digital est là pour aider l'humain à prendre les bonnes décisions et pour l'alerter sur certaines choses. Une mise à jour régulière, tous les mois, tous les trimestres selon les souhaits, est faite, qui permet de faire des corrections. »

Better World a d'ores et déjà traité 1,5 million de données de santé depuis sa création, et dispose du recul nécessaire pour classifier les verbatims. Cette classification s'appuie sur l'expérience du patient à l'hôpital et sur 6 ans d'ajustements des catégories à l'aide de professionnels de santé et des RU : est-ce que je suis bien soigné ? La nourriture est-elle bonne ? Est-ce que je me sens bien dans ce lieu ? Ensuite le verbatim fait l'objet d'une annotation qui permet de le catégoriser.

Table 3 : quelle prise en charge dans le territoire de santé

- Dr Philippe BERGEROT – Secrétaire Général – Ligue Contre le Cancer
- Jean MATOS – Formateur, consultant et chercheur en éthique (Université Paris-Saclay, INSERM, CESP)
- Romuald PILET – Représentant des Usagers – Président de la CDU de Territoire Bretagne – Vivalto Santé
- Marcelle LE BIHAN – Directrice des soins – Territoire Bretagne – Vivalto Santé

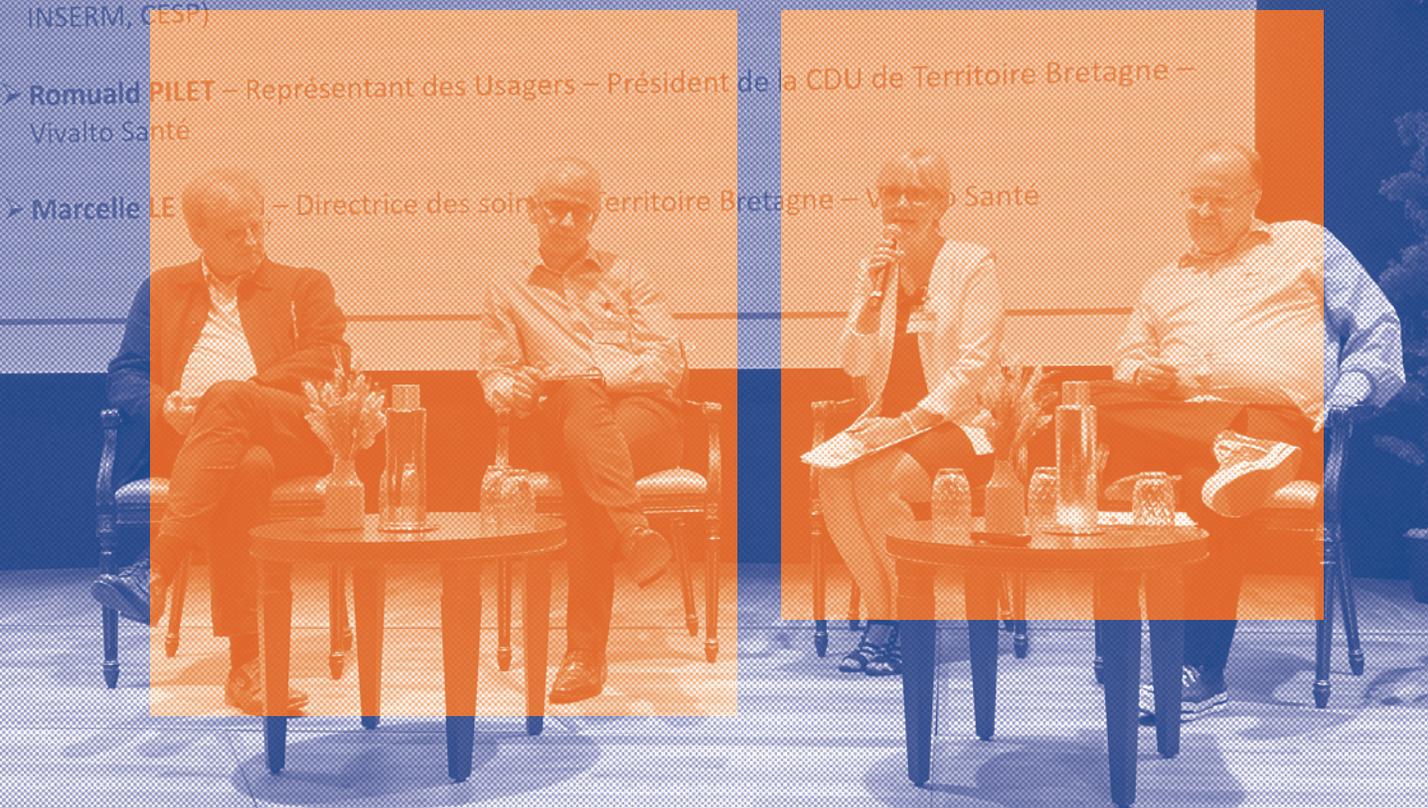


Table ronde n° 3 : Dr Philippe Bergerot, Jean Matos, Marcelle Le Bihan, Romuald Pilet.

Table ronde n° 3

Quelle prise en charge de la fin de vie dans nos établissements de santé ?

Initiatives : accompagnement de la fin de vie

Marcelle LE BIHAN

DIRECTRICE DES SOINS, TERRITOIRE BRETAGNE – GROUPE VIVALTO SANTÉ



Jean MATOS

FORMATEUR, CONSULTANT ET CHERCHEUR EN ÉTHIQUE (UNIVERSITÉ PARIS SACLAY, INSERM, CESP)



Romuald PILET

REPRÉSENTANT DES USAGERS, CDU LHPR CESSON SÉVIGNÉ, PRÉSIDENT DE LA CDU TERRITOIRE BRETAGNE – GROUPE VIVALTO SANTÉ



Dr Philippe BERGEROT

SECÉTAIRE GÉNÉRAL – LIGUE CONTRE LE CANCER



Fin de vie, se former à l'éthique du soin

Les neuf établissements Vivalto Santé de Bretagne forment à l'éthique du soin leurs personnels soignants dédiés aux soins palliatifs et aux différentes étapes de la fin de vie. Ce volet est inclus dans les formations dispensées depuis plus de 10 ans par Jean Matos, consultant et formateur en éthique. « *Se former à l'éthique du soin, c'est avoir une réflexion plus large que le seul soin, dans la prise en charge de nos patients.* » Marcelle Le Bihan (MLB)

Par exemple, l'étude des dossiers de patients décédés est menée avec un regard éthique, en équipe pluridisciplinaire avec des médecins et des soignants. « *Nous cherchons à comprendre ce qui s'est passé, à analyser nos pratiques en se demandant si la loi a bien été respectée, ce qui permet de se remettre en cause et de conforter les bonnes pratiques. A-t-on suffisamment écouté la famille et les proches aidants ? A-t-on bien pris en compte les directives anticipées ? Autant de questions qui trouvent des réponses lors de ces séances faites à froid, loin des émotions au moment de l'épisode de soins, sous l'oreille attentive d'une personne externe, Jean Matos. Cette revue de dossiers nous fait grandir au quotidien.* » (MLB)

La formation se déroule habituellement sur une journée. La matinée est réservée aux apports théoriques afin de rappeler les concepts, les distinctions fondamentales, éthique et morale, l'éthique et le droit, l'éthique et la déontologie, etc. Le programme de l'après-midi comprend des exercices pratiques de relecture de cas, de situations vécues, concrètes, à l'aide d'une méthodologie proposée aux professionnels. « *En tant que formateur, j'ai une certaine neutralité, je ne suis pas professionnel de santé, donc d'emblée, la*

parole est plus facilement libérée, car il n'y a pas d'enjeu d'évaluation des pratiques. De plus, je ne donne jamais de réponse, je ne dis pas ce qu'il faut faire ou ne pas faire. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses en éthique, en revanche, il y a de bonnes questions à se poser, personnellement et en équipe. Donc, j'aide les équipes médicales et paramédicales au niveau du process, de la prise de décision collégiale, pour aboutir autant que possible à des consensus. Je pose le cadre conceptuel et méthodologique qui leur sert ensuite dans leur organisation. Les demandes de formation à l'éthique sont en forte croissance et lors de mes nombreux déplacements, je trouve souvent des professionnels de soins démunis par manque de temps, de moyens, et pour qui les tâches à accomplir tendent à perdre du sens. La démarche éthique permet précisément d'en réinjecter. »
Jean Matos (JM). La méthode utilisée permet de libérer la parole pour que les uns et les autres puissent donner leur point de vue, en lien avec les familles, avec les RU quand ils font partie des structures éthiques en établissement.

Le rôle des RU

Un représentant des usagers par établissement siège dans la CDUT (commission des usagers de territoire) du groupe Vivalto Santé du territoire breton, créé pour harmoniser les pratiques et gérer les difficultés liées aux usagers en groupe. *« Notre rôle est de vérifier que les plaintes qui nous arrivent sur des patients décédés à l'hôpital sont du ressort de la prise en charge en fin de vie. Nous pouvons transmettre des préconisations dans un monde idéal, c'est-à-dire en identifiant ce qui est le mieux pour le patient. C'est là que le rôle du RU devient important. »* Romuald Pilet (RP)

Développer les soins palliatifs

Une vingtaine de départements en France ne disposent pas encore d'unité de soins palliatifs alors que dans certains, des services spécialisés sont financés et fonctionnent avec des équipes dédiées et une offre de soins renforcée (psychologues, sophrologues, soins de support...), pour entourer les patients et les familles. Enfin, des lits dédiés aux soins palliatifs sont dispersés et sont gérés au mieux par les équipes avec les moyens à disposition.

« En France, les soins palliatifs ne sont pas développés comme ils devraient l'être. Peu de lits accueillent des patients en fin de vie car ils nécessitent une grande disponibilité du personnel et peu d'actes. Nous devons développer cette activité et en coordonner l'entrée pour éviter que les oncologues aient l'impression d'abandonner leurs patients. Simultanément, lors de l'entrée en soins palliatifs, nous devons trouver le moyen d'offrir aux aidants des temps de répit. Après le décès, certains aidants souhaitent être accompagnés, d'où l'expérience menée dans certains établissements de la consultation des endeuillés. Elles permettent aux personnes proches du défunt et qui ont potentiellement participé à la décision de s'exprimer. Toute décision d'abrégier une vie n'est pas facile à porter et le dialogue peut se révéler utile aussi à ce moment-là.

Les protocoles des soins palliatifs sont relativement réglés, cependant, les associations de patients et les établissements doivent ensemble défendre le droit d'aider à mourir et disposer des moyens d'appliquer ce droit. Le droit d'aide à mourir n'est pas une décision individuelle mais collégiale, et lorsqu'elle est prise, c'est au patient



« Les protocoles des soins palliatifs sont relativement réglés, cependant, les associations de patients et les établissements doivent ensemble défendre le droit d'aider à mourir et disposer des moyens d'appliquer ce droit. »

Dr Philippe BERGEROT

d'en prendre la responsabilité, mais nous ne pouvons pas laisser un patient seul réaliser cet acte. Il doit être accompagné tout en accordant à ceux qui le souhaitent le droit de ne pas le faire. Actuellement, un pan entier du soin – le palliatif et la fin de vie – n'est pas valorisé. Pourtant, lorsque l'accompagnement à mourir se passe selon la volonté de chacun, la sérénité est bénéfique à tous. » Dr Philippe Bergerot (PB)

Anticiper la fin de vie

La maladie cancéreuse est rarement fulgurante, elle accorde du temps qu'il est nécessaire d'utiliser pour diffuser les informations et anticiper toutes les étapes de la prise en charge. Cette anticipation, menée par

le médecin et le patient, est un élément clef dans l'accompagnement de la fin de vie.

La mesure 40 du premier Plan cancer de juillet 2002 incitait à la mise en place d'un dispositif d'annonce comprenant les médecins, les infirmiers et les assistantes sociales, destiné à présenter les modalités et les étapes de la prise en charge. « *Un temps pour la rédaction des directives anticipées doit être dégagé sachant que face à la maladie les patients ont l'impression d'être dans un tourbillon sans disposer d'informations. C'est aux représentants des usagers et au personnel soignant d'informer, de discuter et d'échanger continuellement avec les familles. Dans le Plan cancer n°3 (2014 à 2019, mesure 7/15), la Ligue contre le cancer a introduit la notion de "patient ressource". Ce dernier, formé par la Ligue, participe à la formation des étudiants mais aussi accompagne des patients durant leur parcours de soins. Ce dispositif favorise un échange entre pairs. Les patients ressources amènent le patient à réfléchir sur la rédaction de ses directives anticipées. Correctement rédigées, elles évitent beaucoup d'incompréhensions.* » (PB)

Euthanasie, sédation profonde, suicide médicalement assisté

La loi Claeys-Leonetti de 2016 permet à un patient de désigner une personne de confiance, pour le soutenir tout au long de son parcours de soins, y compris pour participer à des consultations, recueillir des directives anticipées... et elle reconnaît également le droit du patient à obtenir une sédation profonde et continue jusqu'au décès associée à une analgésie. « *Elle est proposée dans des situations bien précises où une personne malade présente une situation de souffrance vécue comme insupportable alors que le décès est imminent et inévitable.* » (MLB) Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie. « *Un médecin qui va procéder à une sédation sait que, dans certains cas, l'organisme est déjà tellement fragilisé que la mort ne sera pas provoquée, elle sera hâtée. La mort, mis à part un accident, est un processus et la sédation en phase terminale est là pour soulager le patient.* » (JM) « *C'est une procédure collégiale qui inclut le corps*



médical, le patient, la famille, les directives anticipées... Un point important est de bien communiquer avec le patient et la famille. » (MLB) « Il est toutefois important de préciser que la loi de 2016 établit une hiérarchie dans les avis formulés. Quand elles existent, les directives anticipées priment sur tout le reste, ensuite vient la personne de confiance et enfin, le médecin doit, selon la loi, recueillir l'avis consultatif de la famille et des proches. » (JM).

Vers une nouvelle loi sur la fin de vie

« Dans le projet de loi 2023 sur la fin de vie remis au président de la République et qui devrait arriver au Parlement au début de l'année 2024, le mot consacré est "aide active à mourir", qui recouvre deux réalités, l'euthanasie et le suicide médicalement assisté. Quelle est la grande différence ? Dans l'euthanasie, c'est un tiers qui pose l'acte, par exemple une injection de chlorure de potassium qui a pour seul but l'arrêt cardiaque et donc la mort du patient, tandis que dans le suicide assisté, c'est le patient qui se fait prescrire un médicament et qui l'ingère. Un des points qui fera sans doute débat c'est précisément celui-là : le rôle du médecin en tant qu'accompagnateur, effectueur, ou en tout cas la présence d'un professionnel de santé au moment de l'acte. » (JM) « La sédation profonde et continue pouvant

aller jusqu'au décès cité dans la loi Claeys-Leonetti vise à soulager le patient alors que l'euthanasie active ou le suicide médicalement assisté du projet de loi 2023 vise à provoquer la mort. Pour moi, cela donne une perspective totalement différente de la situation de soin. » (MLB) « En effet, c'est toute la philosophie de la loi Leonetti de 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, entre laisser mourir et faire mourir. » (PB)

« On constate parfois chez les soignants encore des réticences à administrer la sédation en phase terminale, pourtant elle est parfaitement codifiée, elle relève d'une bonne pratique médicale dès lors que les indications sont présentes. Sans être psychanalyste, je note la difficulté à séparer la mort et la sédation. Dans la mythologie grecque, la déesse Nyx, la nuit, a deux fils jumeaux Hypnos le sommeil et Thanatos la mort. On dit bien en français qu'une personne "s'est endormie dans la mort", donc symboliquement ces deux notions sont proches. On joue entre la vie et la mort, et malgré les recommandations, on peut comprendre les questionnements de certains soignants. » (JM)

Les représentants des usagers sont en première ligne, auprès des usagers, sur ces questions de fin de vie. Il est important qu'ils disposent d'informations claires sur le contenu de ces lois pour pouvoir en référer auprès des patients.

- > Christian SAOUT – Président du Conseil pour l’engagement en santé des usagers – HAS
- > Alexis VERVIALLE – Conseiller Santé – Plaidoyer/Affaires Publiques France Assos Santé
- > Kami MAHMOUDI – Directeur de Territoire Hauts de France – Groupe Elsan



Table ronde n° 4 : Christian Saout, Alexis Vervialle, Kami Mahmoudi.

Table ronde n° 4

Quelle place pour la démocratie en santé dans les territoires ?

Les RU dans les CPTS

De la CRU à la maison des usagers

Christian SAOUT

PRÉSIDENT DU CONSEIL
POUR L'ENGAGEMENT EN SANTÉ
DES USAGERS – HAS



Alexis VERVIALLE

CONSEILLER SANTÉ, PLAIDOYER &
AFFAIRES PUBLIQUES – FRANCE ASSOS
SANTÉ



Kami MAHMOUDI

DIRECTEUR DE TERRITOIRE
HAUTS DE FRANCE – GROUPE ELSAN



Les missions du Conseil pour l'engagement en santé des usagers de la HAS

Ce conseil répond à la volonté de la HAS de renforcer la place accordée aux usagers du système de santé. Il est composé à parts égales de personnes issues, ou non, des associations de patients, et de professionnels de santé, universitaires ou personnes responsables d'établissements. Ce conseil paritaire, également selon le genre, a notamment pour mission d'émettre des avis et d'apporter ses éclairages au collège de la HAS.

« D'ores et déjà, nous faisons un bilan plutôt très positif de la création de ce conseil. Soit il sera confirmé dans sa forme et dans ses mandats, soit il évoluera pour avoir des compétences nouvelles. Au sein du Collège, nul ne songe à mettre un terme à cette bonne idée. Mais les usagers ont aussi leur mot à dire : si la HAS y trouve l'intérêt, les usagers, et leurs organisations de référence, doivent aussi le dire. » Christian SAOUT (CS)

Un guide pour placer les usagers au cœur des CPTS

Le Conseil a émis en juillet 2023 un avis sous forme de **guide** sur les modalités d'implication des usagers dans les communautés professionnelles des territoires de santé (CPTS). « Les textes fondateurs des CPTS n'ont pas prévu la présence des usagers dans leur gouvernance. Cependant, de nombreuses CPTS, organisées en association selon la loi de 1901, accueillent des usagers du soin, du médico-social ou du social dans leurs conseils d'administration. J'observe que certaines directions de CPTS sont issues du monde des représentants de patients, de la militance, de l'engagement pour les usagers.

Il est fondamental d'associer les usagers dans la gouvernance des CPTS, au sein des organes décisionnaires, mais aussi dans les instances dédiées à la mise en œuvre des actions de santé publique puisqu'ils sont les destinataires de la majorité des actions mises en œuvre. Ce guide est complété par 14 fiches ressources sur les niveaux d'engagement possibles : Comment fait-on une affiche pour provoquer la mobilisation des usagers ? Comment va-t-on rechercher des fonds pour organiser des actions ?...

Nous avons construit ce guide avec les acteurs des CPTS. Nous nous sommes adossés à des choses qui existent déjà de la même manière que nous nous sommes inspirés de travaux recensés dans la littérature internationale ou réalisés par d'autres pays. La France a une avance dans la représentation des usagers dans les instances mais elle a du retard dans la participation de ces usagers à l'action. » (CS)

Le Conseil a également émis un avis sur la reconnaissance sociale de l'engagement et de la participation des usagers. En effet, quelques principes devaient être mis en exergue pour permettre aux usagers de remplir les missions de représentation ou de participation qui leur sont confiées. Les conséquences parfois négatives de cet engagement quand les indemnités perçues privent les usagers des revenus de remplacement parce que ces indemnités sont prises en compte dans le calcul de leurs droits, ont aussi été évoquées.

Les nouvelles formes d'engagement de la démocratie en santé

Elles sont multiples. Si les RU jouent un rôle majeur et bien défini par les textes dans la défense et le déploiement de la démocratie en santé, ils n'en ont pas le monopole. En effet, des formes d'engagement plurielles – dans les quartiers, les villes, sur des thèmes de santé bien précis comme la santé mentale par exemple – renforcent la démocratie en santé. « À tous ceux qui voudraient opposer les différentes formes d'engagement, je dirais qu'ils se trompent car pour moi elles se complètent et se renforcent. Il ne faut pas oublier que la représentation des usagers a été appuyée par les mouvements associatifs qui ont fait pression pour obtenir des lois, des arrêtés et des décrets. Il y a des mouvements citoyens incroyables et je trouve que cela

« La France a une avance dans la représentation des usagers dans les instances mais elle a du retard dans la participation de ces usagers à l'action. »

Christian SAOUT

donne de nouvelles perspectives à la démocratie en santé institutionnelle qui, on le sait, a besoin d'être redynamisée 20 ans après la loi fondatrice de 2002.

En France, nous avons un processus de décision qui est déconnecté du processus de participation. Cette dichotomie entre les deux épuise ceux qui participent, y compris les RU. Les usagers sont souvent sollicités très tardivement, après que les discussions de fond aient eu lieu. Soutenir une vraie participation citoyenne demande une réelle volonté politique. Au Québec, des travaux sont réalisés sur les sciences citoyennes pour accompagner les usagers dans leur participation. Nous pourrions nous en inspirer. » Alexis Vervialle (AV)

La démocratie en santé en action sur le territoire de Valenciennes

La consultation

Que pensent nos patients de nous ? En 2018, la Polyclinique Vauban, la Polyclinique du Parc et le Centre de Rééducation la Rougeville - trois établissements Elsan de Valenciennes - ont demandé une procédure de certification commune auprès de l'ARS. Lors de la phase préparatoire, les équipes de direction, des médecins et des représentants des usagers ont échangé durant une journée. Parmi toutes les bonnes idées qui ont fusé, celle, très simple, de demander aux patients ce qu'ils pensent de l'organisation a séduit tout le monde.

« Pour mettre en place cette consultation nous nous sommes inspirés du questionnaire e-Satis de la HAS. Un questionnaire anonyme est tout d'abord adressé par email à l'ensemble des patients pris en charge dans une spécialité, puis les données recueillies sont analysées. Ensuite, les patients et les représentants d'usagers sont conviés à une «Assemblée de patients» pour

un restitution et surtout pour rechercher ensemble des pistes d'amélioration. Nous coconstruisons avec eux les actions à mener.

Nous menons la consultation sur les trois établissements simultanément, spécialité par spécialité, avec une rotation trimestrielle, afin de passer en revue tous les services : la cardiologie, le SMR, les soins palliatifs, les urgences, la maternité... Nous avons de bons retours, plusieurs centaines de questionnaires sont retournés et plusieurs dizaines de patients participent à nos Assemblées. Dans les premières, seuls le directeur, un praticien et une personne responsable de la qualité participaient. Nous avons élargi le cercle aux infirmiers et aides-soignants. » Kami Mahmoudi (KM)

Les résultats de l'Assemblée de patients

« La première Assemblée de patients organisée en cardiologie a été une grande réussite et un point fort de notre certification ([Vidéo de présentation de l'Assemblée de patients](#)). Nous avons réalisé que nous rencontrons les représentants des usagers et les patients uniquement dans un cadre institutionnel, et qu'en cas de désaccord, nous ne prenons pas le temps de dire et faire savoir ce qui fonctionne. Un compte rendu de l'Assemblée de patients est rédigé et largement diffusé auprès de tous, patients et personnels, tous services confondus. Les points positifs et négatifs débattus sont mentionnés.

Au niveau des résultats, en cardiologie interventionnelle par exemple, nous nous sommes rendu compte que les patients n'étaient pas assez précisément informés sur ce qu'ils pouvaient faire ou ne pas faire une fois rentrés chez eux. Nous avons donc complètement retravaillé le livret de sortie afin de leur donner des exemples très factuels. Nous avons reçu aussi des remarques positives et avons fait remonter ces informations dans le service. Aux urgences, nous avons retravaillé notre circuit court qui n'était pas adapté, et générait trop de temps d'attente. Les patients ont souhaité être informés de l'estimation du temps avant la prise en charge par exemple. Il faut

savoir sortir des sentiers battus et laisser l'intelligence collective œuvrer. Je suis convaincu du bienfondé de cette démarche. » (KM)

Réflexions

« Je rebondis sur une question de la salle concernant de questionnaire e-Satis qui ne génère pas toujours beaucoup de réponses. Les établissements recueillent l'adresse électronique du patient et l'HAS lui adresse alors le questionnaire et récupère les résultats. Le taux de retours varie d'un établissement à l'autre. Il y a aussi d'autres outils de recueil de l'expérience patient, les PROMs et les PREMs, plus spécifiques qu'e-Satis mais qui sont aussi intéressants. La HAS va mettre prochainement à disposition un logiciel d'analyse textuel sur e-Satis pour les verbatims. Les établissements pourront donc récolter et analyser les commentaires. Nous encourageons les établissements à venir discuter des résultats avec les usagers concernés. Ce retour est extrêmement important. Au Québec, on parle de reddition des comptes, c'est-à-dire restituer ce que l'on a entendu ou lu et ce que l'on compte faire pour améliorer les choses. » (CS)





Grand témoin : Dominique Joseph.

Grand témoin

La liberté de choisir ma fin de vie

Dominique JOSEPH

PRÉSIDENTE DU GROUPE SANTÉ & CITOYENNETÉ DU CESE ET SECRÉTAIRE GÉNÉRALE DE LA MUTUALITÉ FRANÇAISE



C'est pour moi une superbe occasion de venir en qualité de grand témoin, parler de la liberté de choisir sa fin de vie, mais aussi de replacer cette discussion dans un contexte plus général.

Début 2023, plusieurs travaux autour de la fin de vie sont parus. Un rapport parlementaire sur l'évaluation de la loi Claeyss-Leonetti du 2 février 2016 ; un rapport de la Convention citoyenne sur la fin de vie du Conseil économique, social et environnemental (CESE) ; et des conclusions de l'Ordre national des médecins sur la fin de vie et le rôle du médecin. Le CESE, dont je préside le groupe Santé et citoyenneté, a adopté le 9 mai 2023 son avis intitulé « Fin de vie : faire évoluer la loi ? », avec 99 voix pour.

Je citerais tout d'abord une phrase du Pr Jean-François Delfraissy qui était grand témoin l'an dernier et que je partage totalement : « *Les questions sur la fin de vie touchent à l'intimité profonde, et ce vaste débat ne peut donc se tenir uniquement entre les politiques.* » C'est tout le sens des consultations qui ont été menées.

Je suis une citoyenne comme vous, une citoyenne engagée, attachée aux trois valeurs de notre République : liberté, égalité, fraternité, et aujourd'hui, je rajouterai sororité. Je suis une citoyenne attachée à l'égalité d'accès à l'effectivité des droits pour chacune et chacun. Dans le débat sur la fin de vie, il est particulièrement important de rappeler cette effectivité des

droits. Je suis par ailleurs militante mutualiste depuis 37 ans. Si je me suis engagée dans la mutualité, c'est parce que c'est un mouvement social, qui est attaché à ses valeurs et dont la raison d'être - « se protéger mutuellement aujourd'hui, pour ensemble construire les solidarités de demain » - s'apparente assez aux missions de représentants des usagers. Ce n'est pas pour vous personnellement que vous siégez dans les différents établissements, c'est bien parce que vous souhaitez, avec les usagers et leurs familles, apporter des solutions. Nous partageons je pense des valeurs communes, notamment celles de nos trois territoires d'engagement à la Mutualité Française : la proximité - vous l'incarnez -, la participation - ce n'est plus à démontrer -, et l'innovation - vous allez de l'avant.

Ce que nous demandons aujourd'hui dans le monde mutualiste, c'est de renouveler notre démocratie, et je pose la question : sanitaire ou en santé ? La démocratie en santé, bien entendu, puisque nous devons y intégrer la prévention. Aujourd'hui, tous les acteurs : patients, usagers, professionnels, tous ceux qui contribuent, y compris nous, les représentants mutualistes, peuvent apporter et contribuer à trouver ensemble des solutions.

La Mutualité Française a travaillé, appuyé et porté la loi Kouchner du 4 mars 2002, qui a mis en place cette reconnaissance de droits, y compris celle de la place des usagers. Dans ce mouvement, j'y trouve aussi de l'humanité, et surtout un engagement pour lutter contre toutes les formes d'inégalité. Enfin, j'y trouve la capacité à oser débattre de questions difficiles, sur lesquelles les termes ne sont pas toujours poussés à leur extrême.

Je vais parler de la fin de vie, mais pourquoi ne pas parler de la mort ? Certainement, quand on avance

en âge et que l'on a des soucis de santé, on refuse cette réalité. Néanmoins, à la mutualité et au Conseil économique social et environnemental (CESE), nous avons souhaité nous pencher sur cette question de la fin de vie à l'aide de débats éthiques - pas uniquement professionnels -, en prenant en compte toutes les sensibilités.

Par ailleurs, le groupe Santé et Citoyenneté au CESE que je préside comprend 4 organisations : le Conseil national consultatif des personnes handicapées, la Croix-Rouge, la Mutualité Française et France Assos Santé.

« Fin de vie : faire évoluer la loi ? »

La Convention Citoyenne est une réussite en termes de participation démocratique. Ce groupe de 185 citoyens, piloté par un comité de gouvernance dans lequel participait le Pr Delfraissy, a travaillé pendant quelques mois sur une question posée par la première ministre : « Le cadre actuel de la fin de vie répond-il à toutes les situations, sinon, comment faire évoluer la loi ? » Après 4 mois de travail, un avis a été émis. Il dit oui, aujourd'hui, à l'ouverture à l'aide active à mourir, mais en faisant valoir toutes les nuances, parce que sur un sujet comme celui-là, cette notion de nuance doit être intégrée. Cela amènera le législateur à prendre des précautions et à ne pas être trop caricatural dans les articles de cette future loi.

En parallèle, les 80 organisations qui sont représentées au CESE ont souhaité, au nom de la société civile organisée, réfléchir et répondre à la même question que celle posée par la Première ministre aux citoyens. La réponse collégiale qui a émergé de cette communauté aux profils très divers, est quasiment identique à celle des 185 citoyens, et elle va même un peu plus loin. Cet avis, dont j'ai été la rapporteure est le fruit de 5 mois d'échanges, dans un climat de respect de toutes les individualités et un esprit d'ouverture, avec mes collègues conseillères et conseillers du CESE, qui ont majoritairement voté pour une ouverture à l'aide active à mourir.

Les réflexions autour de l'éthique doivent intégrer toutes les réalités sociétales. Que ce soit dans les établissements, au domicile, ou en Ehpad..., la mise en place de comités d'éthique collégiaux, qui intègrent l'ensemble de l'entourage, ne peut être que bénéfique

« La mise en place de comités d'éthique collégiaux, qui intègrent l'ensemble de l'entourage, ne peut être que bénéfique pour notre système. »

.....
Dominique JOSEPH

pour notre système. Quand on parle d'entourage, il n'y a pas que la famille, parce que certains patients sont isolés, donc l'entourage, ce sont, la personne de confiance, les accompagnants et les proches aidants, et aussi peut-être un voisin.

Dans la première partie de l'avis, nous avons rappelé un droit fondamental qui est celui du droit à l'accompagnement de la fin de vie, effectif, dans une société solidaire, inclusive et émancipatrice.

Ces termes là nous ont tenus particulièrement à cœur parce que nous n'avons pas voulu rentrer dans un débat binaire. De même, il faut prendre en compte dans cette loi tous les sous-jacents de notre société : l'allongement de la durée de vie, le manque de moyens de notre système de santé, une offre de soins qui devrait être réorganisée, la question de partage et la notion de choix. La loi me garantit le choix qu'il n'y ait pas d'acharnement thérapeutique, de ne pas vouloir de médicaments, même dans les dernières heures, d'être accompagné en soins palliatifs et donc, puisqu'on propose l'ouverture à l'aide active à mourir, et bien j'ai aussi ce choix-là. J'ai le droit à cette liberté de choix, à cette liberté individuelle.

Une fois le cadre posé, parce que la mort arrive tôt ou tard, malgré les progrès scientifiques et les évolutions médicales, il est conseillé à chacun de s'intéresser assez tôt à ce qu'il ou elle souhaite pour sa propre fin de vie. Il est important de penser à ceux qui restent en ayant une vision large de l'avant et de l'après. Une réelle acculturation doit être faite pour ce qui est des directives anticipées, qui doivent être remplies tôt dans la vie, et non au moment du diagnostic ou lorsque le pronostic vital est engagé, mais surtout questionnées régulièrement. L'avis livre des éléments là-dessus, également sur l'opposabilité de ces directives anticipées, le lieu où on les dépose...

Et pour se faire, il faut informer plus largement en direction du grand public et former les professionnels

de santé - médecins, infirmiers, sans oublier les aides-soignants et toutes les personnes non soignantes qui interviennent auprès des malades à domicile -, aux questions de la fin de vie et aux réponses possibles. Dans notre avis, nous insistons sur l'importance de bien connaître la loi Claeys-Leonetti et d'explicitier les terminologies, car il y a encore des mots qui sont interprétables. Il faut expliquer la loi, expliquer les tenants et les aboutissants. Le CESE demande par ailleurs une pleine application de cette loi et l'octroi de moyens financiers pour la mettre en place. La France n'a pas décidé de mettre tous les moyens pour une pleine application de la loi Claeys Leonetti.

Dans notre avis, nous portons également l'idée qu'il est temps de sortir de l'hypocrisie actuelle concernant la formulation « sédation profonde et continue, pouvant entraîner la mort ». Aujourd'hui, chaque jour, même si ce n'est pas le cadre de la loi, des professionnels, des familles, décident de recourir au suicide assisté ou à l'euthanasie. Cela n'est pas dit ouvertement, et ce qui nous a perturbés, c'est que c'est fait dans un cadre qui n'est pas légal. Même si ça touche à l'intime, avoir des possibilités d'agir dans la légalité, protège les uns et les autres. Nous serons très attentifs sur ce point-là.

Pour terminer, je citerais la préconisation numéro 11 de notre avis. Le CESE préconise, au nom du principe de liberté individuelle, de garantir solidairement :

- le droit pour les personnes atteintes de maladies graves et incurables, en état de souffrance physique ou psychique insupportable et inapaisable – c'est en cela que nous allons un peu plus loin que les 185 citoyens du rapport parlementaire, et nous espérons que cela pourra ouvrir le débat -, de demander l'aide active à mourir : suicide assisté ou euthanasie ;

« Nous avons rappelé un droit fondamental qui est celui du droit à l'accompagnement de la fin de vie, effectif, dans une société solidaire, inclusive et émancipatrice. »

.....
Dominique JOSEPH

- le droit pour les professionnels de santé de refuser de pratiquer ces actes eux-mêmes en faisant valoir la clause de conscience, assortie de l'obligation d'information et d'orientation des patients vers un autre professionnel.

Le CESE préconise que les actes nécessaires (prescription médicale, injection létale...) à la mise en œuvre de la décision du patient soient considérés comme des actes médicaux rentrant dans les dispositions du code de la santé publique et du code de la Sécurité sociale. Les mots devront être explicites dans la loi, c'est ce que nous demandons.

Nous avons fait en tout 13 préconisations. Je vous invite à lire cet avis tout comme celui des 185 citoyens (rapport parlementaire), pour bien vous rendre compte que ce n'est pas binaire. Les débats doivent être sereins, mais au final, la décision n'est ni celle de la famille, ni celle du médecin, ni celle du corps médical, la décision qui doit être respectée est celle du citoyen. Je vais au-delà de l'état de patient, on parle bien d'une personne, qui doit réfléchir à sa fin de vie et dont les souhaits doivent être respectés.

En octroyant un droit supplémentaire, une société s'honore. Octroyer solidairement de nouveaux droits, à celles et ceux qui souhaitent librement y recourir, sans pour autant renier ceux des autres, reflète le travail que nous avons mené.

14^e CONGRÈS DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS

28 SEPTEMBRE 2023

Maison des Arts et Métiers – 9 bis, avenue d'Iéna 75016 Paris

DÉMOCRATIE EN SANTÉ : TROUVER UN ÉQUILIBRE DANS UN MONDE EN MUTATION

ALLOCUTION D'OUVERTURE

Frédérique Gama,

Présidente de la FHP-MCO

10H00

TABLE RONDE 1. LA NOUVELLE DIMENSION DES MISSIONS DU REPRÉSENTANT DES USAGERS

- QUELLE AMBITION ? QUELLE COMPLÉMENTARITÉ ?
- L'ÉVOLUTION DU RÔLE DES RU AU-DELÀ DE SON 1^{ER} RÔLE
- RELATION ÉTABLISSEMENT ET ASSOCIATION : CONSÉQUENCE DU NOMBRE DE RU ?

Dr Alexandra Fourcade, cheffe de bureau des usagers de l'offre de soins – DGOS

Claude Rambaud, Vice-présidente – Le Lien

Marie-Claire Viez, directrice stratégique – FHP

Animé par **Alain Moreau,** consultant en communication

TABLE RONDE 2. L'APPORT DU NUMÉRIQUE POUR LE REPRÉSENTANT DES USAGERS ?

- EXPLOITATION DES DONNÉES, MAIS POUR QUI ?
- L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE EST APPELÉE À JOUER UN RÔLE CENTRAL DANS LE DOMAINE DU SOIN
- MON ESPACE SANTÉ

Arthur Dauphin, chargé du numérique en santé – France Assos Santé

Héla Ghariani, co-responsable du numérique en santé – DNS

André Tonic, senior business developer – Better World

14H00

TABLE RONDE 3. QUELLE PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE DANS NOS ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ?

- INITIATIVES : ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE

Dr Philippe Bergerot, secrétaire général – Ligue contre le cancer

Jean Matos, formateur, consultant et chercheur en éthique – Université Paris Saclay, INSERM, CESP

Romuald Pilet, RU, CDU LHPR Cesson Sévigné, président de la CDU de territoire Bretagne – Groupe Vivalto Santé

Marcelle Le Bihan, directrice des soins du territoire Bretagne – Groupe Vivalto Santé

TABLE RONDE 4. QUELLE PLACE POUR LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ DANS LES TERRITOIRES ?

- LES RU DANS LES CPTS
- DE LA CRU À LA MAISON DES USAGERS

Christian Saout, président du Conseil pour l'engagement en santé des usagers – HAS

Alexis Vervialle, conseiller santé, plaidoyer & affaires publiques – France Assos Santé

Kami Mahmoudi, directeur de territoire Hauts de France – Groupe Elsan

GRAND TÉMOIN. LA LIBERTÉ DE CHOISIR MA FIN DE VIE

Dominique Joseph, présidente du groupe Santé & citoyenneté du Conseil économique, social et environnemental (CESE) et secrétaire générale de la Mutualité Française

14^e CONGRÈS

**DES
REPRÉSENTANTS
DES USAGERS**

ACTES 2023

28 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