

6^e
CONGRÈS
DES REPRÉSENTANTS
DES USAGERS

ANNALES

24
SEPT
2015

SOMMAIRE

3 Allocution d'ouverture

Ségolène BENHAMOU
PRÉSIDENTE FHP-MCO

TABLE RONDE 1

7 La mesure de la satisfaction des patients : quel rôle confier aux représentants des usagers ?

Pr Daniel RAY
ENSEIGNANT-CHERCHEUR, CONSULTANT EN MARKETING DANS LE DOMAINE
DE LA SATISFACTION CLIENT

Dr Marie-Paule CHARLOT
SECRÉTAIRE GÉNÉRALE DE LA CONFÉRENCE NATIONALE DES PRÉSIDENTS DE CME
DE L'HOSPITALISATION PRIVÉE

Gisèle KESLER
VICE-PRÉSIDENTE DE UFC-QUE CHOISIR

Thomas LAURENCEAU
RÉDACTEUR EN CHEF DU MAGAZINE *60 MILLIONS DE CONSOMMATEURS*

TABLE RONDE 2

21 Les enjeux de l'indicateur E-Satis : une mesure nationale de la satisfaction patient

Dr Muriel ELIASZEWICZ
RESPONSABLE DU BUREAU QUALITÉ ET SÉCURITÉ DES SOINS À LA DGOS

Brigitte LE COSSEC
DOCTEUR EN PHARMACIE, RESPONSABLE DU DISPOSITIF NATIONAL E-SATIS DE LA HAS

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL
CHARGÉ DE MISSION SANTÉ CISS

Violette VAN DE WIEL
RESPONSABLE QUALITÉ À LA POLYCLINIQUE SAINT CÔME, COMPIÈGNE

FOCUS

41 **Quels changements pour les représentants des usagers ?**

Dr Alexandra FOURCADE

CHEF DU BUREAU DES USAGERS DE L'OFFRE DE SOINS, DGOS

Daniel CARRÉ

SECRETAIRE GENERAL DU CISS, REPRESENTANT A LA COMMISSION NATIONALE CONSULTATIVE DES DROITS DE L'HOMME (CNCDH)

REGARDS CROISÉS

53 **Les initiatives régionales pour la promotion des représentants des usagers au sein des établissements : retours d'expériences**

Dominique DOREL

DIRECTRICE DES RELATIONS AVEC LES USAGERS ET DE LA COORDINATION, FHP

Lucien BOUIS

VICE-PRÉSIDENT CISS ÎLE-DE-FRANCE

Marie GOUGEROT

DÉLÉGUÉE RÉGIONALE FHP ÎLE-DE-FRANCE

Robin MOR

DÉLÉGUÉ RÉGIONAL FHP AUVERGNE

66 **Lexique**

Allocution d'ouverture

La séance est ouverte à 10 h 05.

Alain MOREAU – Merci d'être venus ; certains viennent de loin. Comme d'habitude, vous êtes ponctuels et en plus fidèles, car je remarque que beaucoup de personnes viennent régulièrement. Nous avons toute la journée à passer ensemble. J'espère qu'à la fin de celle-ci vous pourrez dire que vous avez appris des choses et que vous avez également pu échanger. Vous savez comme l'échange est important pour nous. Nous nous assurerons pendant toute la journée que vous avez la possibilité de parler, d'intervenir et d'interpeller les intervenants le plus possible.

Sans plus tarder, je laisse la parole à la nouvelle présidente de la FHP-MCO, Ségolène Benhamou.

(Applaudissements)

Ségolène BENHAMOU – Mesdames et Messieurs, bonjour. Bienvenue à votre 6^e Congrès des représentants des usagers de la FHP-MCO. Vous me connaissez déjà mais je suis très heureuse de vous accueillir cette année en tant que présidente puisque, comme l'a dit Alain Moreau, j'ai été élue en décembre dernier à la suite de Lamine Gharbi.

Le Congrès des représentants des usagers est un des événements de la FHP-MCO que je préfère, pour différentes raisons. La première est que c'est un moment particulier où nous pouvons approfondir chaque année davantage le sens de la relation avec les usagers au sein de nos établissements et avec les représentants des usagers. La deuxième raison est que c'est un moment convivial. Tout d'abord, vous êtes tous ponctuels, ce qui est très rare dans les manifestations que nous



SÉGOLÈNE BENHAMOU
PRÉSIDENTE FHP-MCO

organisons, et puis, c'est un moment très vivant et très participatif. Les questions ne sont pas bridées. Alain Moreau veille à ce que chacun puisse prendre la parole. Cela nous apporte collectivement un éclairage sur ce que nous attendons les uns des autres. Enfin, à titre personnel, c'est un événement que nous avons créé à la FHP-MCO il y a maintenant six ans et que je pilote avec Fatiha Atouf. C'est un peu notre bébé.

Que nous réserve la 6^e édition de ce Congrès des usagers ? Comme les années précédentes, nous avons appliqué le principe de démocratie sanitaire pour élaborer le programme. Nous avons réuni un groupe de travail composé de membres de la FHP-MCO et d'associations d'usagers, en nous appuyant pour cela sur les questionnaires de satisfaction que vous avez remplis l'année dernière. J'en profite donc d'ores et déjà pour vous rappeler de bien les remplir en fin de journée.

Cette année, notre journée s'articule autour de trois temps majeurs. Le premier, qui nous prendra toute la matinée, concerne la satisfaction, la vôtre et celle des patients, que nous avons choisie comme thème central de ce congrès. Deux moments y seront consacrés. Tout d'abord, nous tenterons d'identifier les attentes et besoins du – osons l'afficher – « patient client ». Notre raison d'être en tant qu'établissements de santé et notre objectif sont bien de répondre à ses besoins, à ses attentes et à ses inquiétudes à un moment de la vie

où il est fragilisé. Ensuite, nous effectuerons un focus sur l'outil qui a été mis en place par les tutelles pour mesurer cette satisfaction, l'indicateur E-Satis, afin d'en partager les objectifs, les enjeux et les limites.

Un deuxième temps, après le déjeuner, portera sur les changements de la représentation des usagers dans la future loi de santé. La loi du 4 mars 2002 avait consacré la notion de droit des malades dans le système de santé. Le nouveau projet de loi de santé prévoit de revoir certains droits. Il est envisagé de transformer la CRUQPC en commission des usagers et d'élargir ses missions. Elle serait consultée sur l'organisation du parcours de soins et sur la politique qualité et sécurité des soins élaborée par la CME. Nous attendons à cet égard l'éclairage expert du Dr Alexandra Fourcade et de Daniel Carré.

Enfin, j'attache beaucoup d'importance au troisième temps, car ce sera un temps de partage sur les expériences de nos FHP régionales, visant à promouvoir la représentation des usagers. Nos régions ont du talent, alors autant qu'elles le partagent avec tous.

Les enjeux de la loi de santé

Avant de lancer nos travaux, avec le soutien d'Alain Moreau, que je remercie de nous accompagner cette année encore, je me dois de revenir sur les enjeux et les conséquences de la loi de santé à venir. Notre profession, l'hospitalisation privée, doit faire face à des enjeux majeurs qui menacent les principes fondamentaux que défend la FHP-MCO.

Nous défendons l'équité de traitement des acteurs quel que soit leur statut juridique. Nous nous battons pour que les établissements de santé privés MCO aient accès à toutes les activités, à toutes les autorisations et à tous les financements. Nous nous battons pour qu'il n'y ait pas de discrimination liée au statut juridique, pour que nous soyons jugés sur les mêmes cahiers des charges et les mêmes critères que les hôpitaux publics, et pour que seul compte le service rendu au public.

Nous défendons également le modèle des cliniques et hôpitaux privés MCO, qui est aujourd'hui reconnu comme le plus efficient. Nous nous battons pour conserver les spécificités d'organisation de nos cliniques, pour défendre la médecine libérale, qui est le moteur de l'activité de nos établissements, ainsi que

« Nous défendons l'équité de traitement des acteurs quel que soit leur statut juridique. »

.....
SÉGOLÈNE BENHAMOU

la liberté de gestion au sein de nos établissements, qui nous permet réactivité, adaptabilité et innovation, au service du patient.

Enfin, nous défendons la transparence des règles de régulation de notre système de santé, et nous nous battons notamment pour obtenir davantage de transparence et de contrôle dans l'attribution des financements.

Force est de constater que les principes fondamentaux que nous défendons aujourd'hui sont largement attaqués. Vous ne vous en rendez peut-être pas compte, mais le climat d'hostilité que les cliniques et hôpitaux privés ressentent depuis quelque temps, notamment à l'occasion du renouvellement de leurs autorisations, a trouvé sa légitimité dans la loi de santé. Elle va donner une base légale à la discrimination entre secteurs en réservant de droit le service public hospitalier aux hôpitaux publics et privés non lucratifs. Exit les cliniques privées MCO, desquelles on exige hypocritement l'absence totale de dépassements d'honoraires tandis qu'on les laisse perdurer dans les hôpitaux publics et que l'on pouvait légitimement réfléchir à des filières sans reste à charge pour le patient.

Cette condition liée à l'absence de dépassements d'honoraires ainsi que d'autres articles de la loi traduisent la volonté de marginaliser la médecine libérale, ce que nous ne pouvons laisser faire. Pour nous, le plus grand danger de la loi réside probablement dans la création des Groupements hospitaliers de territoire (GHT). Composés d'hôpitaux publics, ils constituent un instrument puissant de l'organisation de l'offre de soins, de nature à isoler les établissements privés sur leur territoire. Nous allons ainsi voir apparaître de gigantesques plateformes hospitalières publiques multi-sites auxquelles il sera naturel de donner toutes les autorisations et activités au nom de la complétude de l'offre publique. Il en sera alors fini du libre choix du patient, qui sera orienté d'une manière ou d'une autre vers un groupement hospitalier de territoire.

Qu'elle est loin la complémentarité entre l'offre de soins publique et privée ! Mais, vous le savez, l'hospitalisation privée est une profession debout et en marche, car toutes ces attaques ne font que renforcer notre volonté de voir reconnus le rôle et la place que nous occupons de fait, et nous nous battons pour cela. Ce qui doit nous guider, c'est bien le service que nous rendons aux 8,5 millions de patients que nous accueillons chaque année au plus près de chez eux, avec le seul souci du pragmatisme, qui permet

de garantir la sécurité et la qualité de chacune des prises en charge des soins prodigués.

Je vous souhaite à tous une excellente journée de travail et d'échanges.

(Applaudissements)

Alain MOREAU – Merci. Nous allons immédiatement passer à la première table ronde.

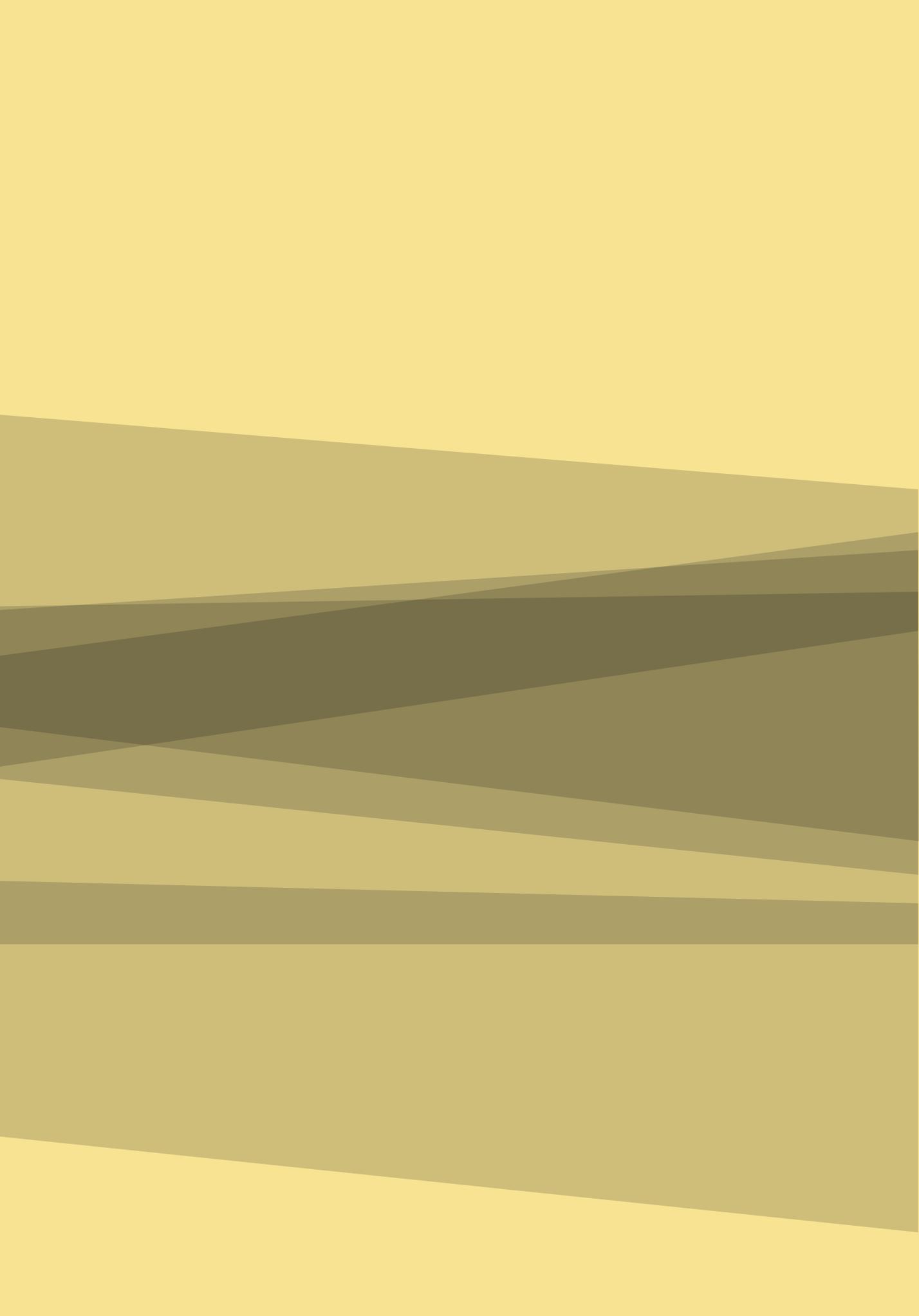


Table ronde 1

La mesure de la satisfaction des patients : quel rôle confier aux représentants des usagers ?

Alain MOREAU – Quatre personnes sont venues pour « installer » le sujet. Comme vous l’avez dit, Ségolène, nous allons parler aujourd’hui du patient, de sa satisfaction et en quelque sorte de son traitement. Vous êtes les personnes qui représentent les patients. Vous êtes les représentants des usagers. Vous allez nous parler du sujet. Je vous demanderai de vous présenter avant de faire votre présentation, et à M. Ray d’installer le sujet. Le patient est-il un client ? Pourquoi parle-t-on de satisfaction des clients et de satisfaction des patients ? A vous !

Pr Daniel RAY – Bonjour. Je suis Daniel Ray, chercheur à Grenoble Ecole de Management. Je ne suis pas du tout – mauvaise nouvelle ! – un spécialiste des problématiques de santé. En revanche, dans le cadre de mes recherches et avec mon groupe de travail, nous sommes des spécialistes de tout ce qui concerne la satisfaction, la fidélité et les réclamations des clients.

Il m’a été demandé, comme cela a été dit, d’installer le sujet, et je voudrais voir avec vous trois points. Le premier – c’est le plus important – est de redonner du sens à tout cela. La satisfaction des clients, c’est beau, c’est grand, c’est généreux, mais de quoi parle-t-on concrètement ? Quelles sont les différences quand on parle de clients patients ?

Je vous propose tout d’abord de revenir à la notion de donner du sens. Au fond, pourquoi satisfaire les patients ? On va voir que cela va beaucoup plus loin



PR DANIEL RAY

ENSEIGNANT-CHERCHEUR
CONSULTANT EN MARKETING DANS
LE DOMAINE DE LA SATISFACTION CLIENT



DR MARIE-PAULE CHARIOT

SECRÉTAIRE GÉNÉRALE DE LA
CONFÉRENCE NATIONALE DES PRÉSIDENTS
DE CME DE L’HOSPITALISATION PRIVÉE



GISÈLE KESLER

VICE-PRÉSIDENTE DE UFC-QUE CHOISIR



THOMAS LAURENCEAU

RÉDACTEUR EN CHEF DU MAGAZINE
60 MILLIONS DE CONSOMMATEURS

que la simple satisfaction des patients. C’est ce que je voudrais partager avec vous. Il y a tout d’abord la satisfaction des patients, pour les patients eux-mêmes, qui sont le premier type d’acteurs. Je n’y reviens pas ; c’est

une évidence. Nous, vous, moi, sommes évidemment tous concernés au premier chef par cela.

En revanche, selon la théorie du marketing des services, un produit n'est pas comme un service. Il y a coproduction de services quand vous êtes chez le médecin, à l'hôpital ou dans n'importe quel établissement de santé. Cette coproduction entre un fournisseur et un patient ne peut bien se passer que si les deux personnes concernées « s'entendent ». La satisfaction du patient est à cet égard relativement centrale.

Cela veut dire qu'il y aura pour que le patient soit satisfait, une série de choses à faire mais également que cela dépassera sa satisfaction, car quand on parle du bien-être du patient, on peut aussi parler de celui de l'établissement de santé mais aussi – permettez-moi de l'évoquer – du personnel soignant. De nombreuses recherches montrent que lorsque le client du personnel qui est à son contact est satisfait – je parle bien de client pour l'instant –, le bien-être de ce dernier est bien meilleur. Il faut tenir compte du bien-être des patients clients, de celui du personnel en contact avec eux et évidemment du bien-être économique de l'établissement de santé, avec des clients que je qualifierai de « fidèles ». Pas de patients, pas de salaires. Il ne faut jamais oublier cela.

Le troisième niveau d'acteurs, qui dépasse très largement la simple satisfaction du patient, est constitué du système de santé en général, avec sans doute une meilleure santé – cela y participe – mais aussi une baisse des coûts. Je pense que c'est tout à fait d'actualité ; c'est le moins que l'on puisse dire.

J'insiste sur le fait que le sujet que nous abordons ce matin va beaucoup plus loin que la simple satisfaction des patients. C'est la continuité d'un cercle vertueux qui se joue à trois niveaux. C'est le premier point, qui me paraît vraiment important pour ne pas simplement réfléchir à court terme en la matière.

Quelle est la spécificité du client patient ?

Le second point est la spécificité du patient en tant que client patient. On connaît bien la satisfaction client : quelle est la différence avec la satisfaction patient ? Je n'entrerai pas dans les détails, car le sujet est vaste, mais sachez toutefois que quand vous tapez en anglais « *patient satisfaction* », vous pouvez lire

plus de 14 000 articles académiques sur le sujet. C'est vous dire que c'est vraiment dans le monde entier une préoccupation absolument centrale.

Le premier bénéfice recherché par un client patient est évidemment le soin, c'est-à-dire la guérison. Si je reviens à la fameuse pyramide de Maslow, ce n'est pas comme au restaurant ou à l'hôtel, où l'on se dit : « Tant pis si cela se passe mal ». Pour l'animal social que nous sommes, il n'y a pas plus central que la santé. Moi « prestataire » et coproducteur de services, j'aurais tendance à dire qu'il faut que cela se passe bien, parce que c'est un sujet extrêmement chargé d'émotion.

Dire que la satisfaction des clients est identique à celle des patients... Les similitudes sont nombreuses mais cela va beaucoup plus loin pour les patients. Leur satisfaction est extrêmement émotionnelle. On doit en tenir compte dans cette coproduction. J'insiste sur le côté fondamental de cette satisfaction, qui va plus loin.

On peut se demander pourquoi mesurer la satisfaction des patients, si cela vaut la peine, et s'il ne faut pas laisser cela à d'autres. J'aurais tendance à être extrêmement vindicatif. Comme on l'a vu dans un certain nombre d'autres domaines, pour faire simple – je vais être volontairement provocateur –, si l'on essaie de piloter correctement la satisfaction pour l'améliorer, en commençant par un diagnostic, dans ce cas, le chercheur que je suis pose la question suivante : quid de la fiabilité et de la validité de ce diagnostic ? C'est fondamental.

En revanche, si on laisse cela se faire naturellement, d'autres personnes vont prendre la parole et mesurer cette satisfaction, avec des classements, etc. Cela peut-il être fiable et valide ? Je suis certain, preuves à l'appui, que si demain Trip Advisor – je n'ai rien contre lui, au contraire – prend ce marché, il le fera du mieux qu'il le pourra, mais que cela n'aura rien à voir avec une mesure la plus objective possible. J'ai bien dit « la plus objective possible ». Aucun outil n'est parfait, loin de là, mais il est fondamental qu'il en existe un qui soit le plus indiscutable possible. C'est entre autres ce dont vous parlerez tout à l'heure à propos de E-Satis. Il existe un réel enjeu en la matière. J'insiste vraiment sur la notion de mesure : cela vaut la peine d'investir, même si la mesure n'est pas parfaite, loin de là, pour ne pas perdre la main en la matière.

Comment satisfaire ? On pourrait écrire des ouvrages entiers sur le sujet. On voit que nous sommes

« Lorsque le client du personnel qui est à son contact est satisfait, [...] le bien-être de ce dernier est bien meilleur. »

PR DANIEL RAY

tous obsédés par les normes et les process. Nous sommes tous des spécialistes. Quand un problème se pose, on met en place une norme. Il faut dire bonjour, c'est comme cela, ou faire ceci ou cela. Des process sont mis en place pour nous aider, avec des indicateurs.

Nous en parlions tout à l'heure, nous devenons tous obsédés par l'indicateur. On revient à Montesquieu et à *L'Esprit des lois*. Nous obéissons à la loi à la lettre et nous sommes des obsédés de l'indicateur : « Là je suis dans le vert, c'est bien ! », etc. On en arrive finalement à ce que j'appelle des « indicateurs pastèque », c'est-à-dire verte à l'extérieur et, comme tout le monde le sait, rouge à l'intérieur. On est obsédé par les indicateurs et l'on en oublie le sens. Restons-en au sens. Oublions l'indicateur, qui n'est qu'un moyen, et revenons-en à quelque chose dont je crois mes collègues vont parler : la culture ou l'orientation client.

Je vous propose de créer ce que l'on va appeler « la culture patient ». La culture, ce n'est pas quelque chose que l'on fait ; on l'a dans la tête. En étant obsédé certes par les soins mais aussi par la satisfaction du patient, on gagnera des années d'obsession d'indicateurs pour aller à l'essentiel, qui est bien la satisfaction du patient, car comme je le disais, l'enjeu est bien plus large.

Alain MOREAU – Merci. C'était très intéressant. On comprend – vous avez parlé de mesures – qu'il y a aussi des éléments de satisfaction qui ne sont pas mesurés. Ce n'est effectivement pas un système universel ni absolu. Vous avez parlé d'émotion. Il me semble que M. Laurenceau en parlera aussi. Je demande à Marie-Paule Chariot d'intervenir. Je vous laisse également vous présenter.

Dr Marie-Paule CHARLOT – Bonjour Mesdames et Messieurs. Je vous remercie également d'être aussi nombreux autour de nous. Je suis médecin. Je

représente la communauté médicale qui exerce dans les établissements de santé. Je suis anesthésiste et viens de Toulouse.

Vous êtes pour moi un des pieds du tripode de mon exercice et de ma vie professionnels. Nous travaillons dans les établissements, que Mme Benhamou a tout à l'heure gentiment représentés. Que ferait un médecin sans patient ? Il serait aussi malheureux qu'un patient sans médecin. Nous fonctionnons à trois : les patients, dont vous êtes les représentants, les médecins, et les établissements de santé. Vous êtes donc tous un tiers de ma vie professionnelle.

Je voudrais, car je suis beaucoup moins savante que mon voisin de droite, vous présenter deux ou trois expériences que nous avons vécues en Midi-Pyrénées et tout d'abord celle du patient debout. Il nous semble à nous médecins – car je parlerai au nom de tous mes confrères – que le patient est une personne comme nous, exactement au même titre que nous, qu'il soit qualifié de client ou de patient. Je suis son client quand je vais acheter mon pain et il est le mien quand il vient se faire soigner. Nous sommes exactement au même niveau.

Les patients debout

Les premiers qui m'en ont parlé sont les patients. Pour des raisons d'organisation et de respect des patients, nous avons pensé que pour les respecter il fallait les faire passer de la position allongée – on les regarde de haut – à la position debout, puisqu'ils sont des partenaires. Les patients descendent donc au bloc à pied et en remontent à pied. Je dis : « Bonjour Madame Dupont ». Je ne dis plus : « C'est la vésicule du 3^e. » Nous prenons en compte le patient dans son intégralité, dans tout ce qu'il a d'humain. Le prérequis est de bien travailler. Si en plus nous pouvons l'accueillir avec respect et considération, c'est un vrai challenge que nous relevons.

Les représentants des usagers ont joué l'année dernière un rôle spécifique, et j'en profite pour tous les remercier. Dans le cadre de la semaine Sécurité des patients que le ministère organise depuis plusieurs années, nous avons eu l'idée d'accueillir les représentants des usagers et de leur faire visiter notre établissement afin que ces derniers, les soignants et les soignés puissent partager leurs difficultés.

Les représentants des usagers, qui ont rencontré tous nos personnels soignants en allant visiter notre clinique, ont vraiment enrichi le débat et ont eu une réelle fonction. Au-delà des patients, qui eux-mêmes attendaient d'être soignés ou venaient de l'être et n'avaient pas une liberté de parole complète parce qu'ils se sentaient dépendants, les représentants des usagers étaient libres et pouvaient parler. Ils nous ont fait part dans notre établissement d'éléments que nous n'avions pas vus. Dans le flux quotidien de la vie, on fait parfois des choses automatiquement, et l'on ne mesure pas des petites choses que les représentants des usagers ont vues ou que les soignants ont dites aux usagers, qui ont eux-mêmes fait changer les soignants. Cette journée partagée, avec un débriefing ensuite, nous a apporté une vraie richesse, je voulais donc au nom de tous mes confrères vous remercier.

(Applaudissements)

Alain MOREAU – Vous avez dit quelque chose de très intéressant, sur le fait que cela commence pour le patient bien avant l'établissement de santé, au moment du diagnostic. Pouvez-vous y revenir ?

Dr Marie-Paule CHARLOT – Pour nous, bien soigner est un prérequis, comme quand on va acheter du pain, on veut qu'il soit bon. Malheureusement, par rapport au fait de respecter le patient, il y a encore des délais pour les consultations ; nous sommes très perfectibles. Il faut aussi respecter sa vie en dehors. Un temps pour le soin et un temps pour autre chose nous tiennent tous à cœur. Dès la consultation, quand nous posons le diagnostic, nous devons pouvoir partager l'information. Il faut savoir que nous avons en face de nous une personne qui comprend. Nous lui demandons de se préparer, et par exemple d'arrêter de manger six heures avant une intervention, de boire jusqu'à deux heures avant pour ne pas arriver déshydratée, ou de prendre une douche chez elle. Ce sont des soins quotidiens ou spécialement pour l'hospitalisation qui font que les patients assurent eux-mêmes leur sécurité en acceptant de se préparer.

Alain MOREAU – On oublie souvent que le statut de patient commence véritablement au moment du diagnostic, sa satisfaction devant commencer également à ce moment-là. Merci beaucoup. Je laisse

maintenant la parole à Gisèle Kesler. Nous comptons aujourd'hui parmi nous deux personnes que l'on appelle communément des représentants des consommateurs. Nous allons les appeler aujourd'hui « représentants des patients ».

Gisèle KESLER – Bonjour. Je suis vice-présidente de l'Union fédérale des consommateurs, qui publie un journal qui est assez bien connu, « Que choisir ». Je suis là pour vous expliquer ce qu'il se passe sur le plan de la santé dans nos institutions.

Je voudrais simplement préciser par rapport à ses missions que l'UFC-Que Choisir est une association de défense des consommateurs indépendante dans la mesure où elle s'autofinance. C'est un point très important. Nous ne sommes dépendants, à un titre ou à un autre, d'aucune institution ni d'aucune entreprise, etc.

Nous avons par ailleurs trois missions essentielles. L'une d'elle est d'informer le consommateur. Pour nous, l'important est qu'il ait le maximum d'informations, les plus objectives possible, afin de pouvoir faire ses choix. On sait que dans le domaine de la santé ce n'est pas toujours évident puisque d'une certaine façon le patient est tout de même captif de la région où il habite. Même s'il sait que tel hôpital, par exemple à Lille, est excellent dans tel domaine, il n'empêche que s'il habite Clermont-Ferrand, il n'est pas certain qu'il ira s'y faire soigner. L'information est donc très importante, et pour nous il est également très important – j'en profite pour le dire – que chaque personne puisse avoir accès aux structures de soins à un coût que je qualifierais de raisonnable.

Notre deuxième mission est de défendre le consommateur lorsqu'il a une difficulté avec un professionnel. Dans le cadre de la santé, je dois dire que le terme consommateur n'est pas très adapté, parce que le patient se sent plus un usager du domaine de la santé que vraiment un consommateur. Dans la mesure où il finance (du moins en partie) la sécurité sociale et les complémentaires santé, c'est pour lui un droit. C'est un peu différent du consommateur qui choisit plus facilement où aller. Cela se fait dans les associations locales. Vous savez peut-être que nous en comptons environ 150 sur l'ensemble du territoire. C'est un atout de la proximité, et notre rôle est, pour la santé, d'orienter nos visiteurs vers les structures qui pourront les défendre et les aider à construire un dossier.

« Que ferait un médecin sans patient ? Il serait aussi malheureux qu'un patient sans médecin. »

DR MARIE-PAULE CHARLOT

Représenter nos usagers

Notre troisième mission est de représenter les usagers, pour le coup, dans un certain nombre de structures officielles, comme par exemple la Conférence nationale de santé, des associations locales, et un certain nombre d'instances comme la RSA. Je n'insiste pas sur ce point.

L'évaluation de la satisfaction des patients me pose un certain nombre de questions. Je vais revenir sur des propos qui ont déjà été tenus, que je vais reprendre plutôt sous l'angle de l'utilisateur, ou du patient, qui est notre base de réflexion.

Il y a les objectifs exprimés et les objectifs sous-jacents. Quel est l'objectif principal, et quels sont les objectifs secondaires du souci d'évaluation de la satisfaction, qui apparaît un peu subitement, comme si c'était un peu « dans le vent ».

Par ailleurs, je suis très sensibilisée au problème des critères. Certains sont nécessairement retenus alors que d'autres sont éliminés, alors qu'ils sont peut-être les plus importants. On sait bien que quand on évalue une satisfaction, avec un questionnaire, il n'est pas possible de se poser une multitude de questions, car sinon les personnes abandonnent très vite. De plus, on sait qu'elles ne sont forcément pas dans une situation très confortable quand elles sortent par exemple d'un hôpital.

Je crains en particulier de voir disparaître certains critères relatifs à ce que j'appelle l'accompagnement du patient, comme par exemple la disponibilité du personnel – cela rejoint ce qui a déjà été dit, mais vu d'en bas –, le respect de l'intimité du patient, la qualité de la nourriture, etc., c'est-à-dire tous ces éléments dont on parle finalement peu et qui sont extrêmement importants – on le sait – pour la guérison.

Un autre type de critère est le montant du reste à charge, en particulier les frais de dossier ou par exemple le prix de journée de la télévision.

Un autre point est la valeur des réponses. On sait

que les malades sont fragiles psychologiquement quand ils sortent d'un établissement de santé. En particulier, ils peuvent craindre de faire du tort aux personnes qui les ont accompagnés, cela peut donc évidemment jouer sur leur réponse, alors qu'à l'inverse certains se défoulent, et il y a aussi toutes les étapes intermédiaires.

Il y a également des critères d'analyse qui donnent parfois lieu à des réponses extrêmement variées et diverses. Il n'est pas très facile d'en faire des synthèses. Elles sont nécessairement réductrices, ce qui est toujours un peu dommage.

S'agissant de la suite donnée à ces évaluations, on a très souvent l'impression qu'avoir répondu à des questionnaires et qu'avoir été consulté ne sert finalement pas à grand-chose.

Concernant par ailleurs la transparence et en particulier le rôle des représentants des usagers, je voudrais au risque d'être un peu provocatrice, faire remonter ce qu'ils nous disent, à savoir que l'on est souvent mieux entendu dans le public que dans le privé.

Alain MOREAU – Êtes-vous sûre de vous ?

Gisèle KESLER – Tout à fait. Ce n'est pas vrai partout mais cela existe.

Finalement, quel est l'usage de cette évaluation, en interne et en externe ? Je crains le classement des établissements. Par qui est-il fait ? L'UFC y est très défavorable. Elle estime que cela relève plus de l'État, qui a l'ensemble des données tant publiques que privées. Par ailleurs, cela dépend de tellement de critères que nous sommes très mal à l'aise par rapport à cela, et de toute façon c'est une image à un instant T. C'est donc nécessairement à relativiser.

Alain MOREAU – J'ai beaucoup entendu citer en dehors de notre congrès la fameuse relation médecin-patient, et le moment critique et très sensible de l'annonce d'un diagnostic grave, etc. Travaillez-vous sur ce domaine ?

Gisèle KESLER – Nous n'avons pas de données en la matière.

Alain MOREAU – D'accord. Vous vouliez terminer ; je vous ai interrompue.

Gisèle KESLER – Il se pose également des questions d'ordre technique, mais je ne suis absolument pas inquiète sur ce plan. Des spécialistes s'en chargent ; ce sont des éléments qui sont bien connus. En revanche, des problèmes de choix politiques se posent, et je pense qu'en la matière des réponses sont à apporter.

Alain MOREAU – Nous pourrions en parler après. Merci beaucoup. Je donne maintenant la parole à M. Laurenceau, de *60 millions de consommateurs*.

Thomas LAURENCEAU – Tout d'abord, je ne vous remercie pas de m'avoir fait passer en quatrième, car c'est tout de même difficile ; j'ai l'impression que tout a été dit. Effectivement, je suis le représentant non pas d'une association mais d'un établissement public. Je suis salarié de l'Institut national de la consommation et rédacteur en chef d'un magazine. Je suis en quelque sorte une éponge des expressions des consommateurs. C'est à ce titre que je suis ici. Il se trouve que je suis aussi, depuis vingt ans, très engagé dans une association de malades qui est membre du CISS. J'ai donc aussi ce regard, mais aujourd'hui je suis présent en tant que spécialiste de la consommation.

La première question que je voudrais poser est la suivante : quelle est la spécificité du consumérisme sanitaire ? D'une part, on est d'accord pour dire qu'il faut faire attention et entendre le point de vue du patient, du client ou du malade – c'est indispensable –, et d'autre part tout le monde est d'accord pour dire qu'un service de santé ne se mesure pas comme n'importe quel autre.

Je le dis car ce n'est pas évident pour tout le monde. Je suis allé ce week-end, pour préparer mon intervention, sur « Mon avis compte », site d'avis de consommateurs qui est très bien fait. Les critères sont les mêmes qu'ailleurs pour les établissements hospitaliers : qualité de l'offre, rapport qualité-prix, prix, conseils et rapidité. Je suis désolé : ce ne sont pas des critères sérieux pour évaluer un établissement de santé. Il va falloir comprendre qu'une évaluation consumériste peut être faite mais qu'elle doit être vraiment spécifique, parce que le service de santé n'est pas un service comme les autres.

Je voudrais également dire de façon liminaire que, du point de vue des consommateurs, la mesure de la satisfaction est d'abord celle de l'insatisfaction. On

« Nous avons pensé que pour respecter les patients il fallait les faire passer de la position allongée – on les regarde de haut – à la position debout, puisqu'ils sont des partenaires. »

DR MARIE-PAULE CHARLOT

le voit globalement, mais dans le domaine de la santé peut-être plus qu'ailleurs. Ce n'est pas simple, car la satisfaction est par définition un élément subjectif. Or, on cherche à objectiver ce qui l'est. Cela signifie non pas qu'il ne faut pas le faire, mais que c'est compliqué.

Le diable se niche dans les détails

Appliqué à la satisfaction hospitalière – je rejoins Mme Kesler sur ce point –, cela donne que le diable est tout à fait dans les détails. Quand vous avez sauvé la vie d'une personne – l'hospitalisation a été longue, difficile et lourde –, et que lorsqu'elle sort vous lui demandez comment cela s'est passé, elle vous dit qu'elle a mal mangé à la clinique. (*rires*) C'est ce qui ressort. Soit l'on considère que cette personne exagère et qu'elle est une ingratitude, soit l'on se dit qu'il faut en tirer des conséquences et effectivement prendre en compte des critères de ce type, parce qu'ils participent de la satisfaction d'ensemble.

Avant de venir, j'ai analysé les courriers que nous recevons, qui sont spontanés. Ils émanent de personnes qui ont quelque chose à dire en sortant d'un séjour à l'hôpital et nous écrivent. Or, je suis désolé, mais en partant du mois de juillet, je n'en ai trouvé aucun d'une personne satisfaite. Celles qui le sont ne nous écrivent pas, mais cela ne veut pas dire que certaines ne le sont pas.

Il existe plusieurs types d'insatisfactions, d'ordre médical (autour d'accidents médicaux réels ou supposés) ou administratif. Une personne nous a écrit que sa mère avait dû sortir des urgences à deux heures du matin. Quelle drôle d'idée en effet de la faire sortir à cette heure ! Nous avons aussi reçu un courrier sur un problème de non-prise en charge d'un transfert en hélicoptère par la sécurité sociale. Cela

fait également partie de la satisfaction à l'hôpital, même si cela n'a rien à voir avec l'hospitalisation en tant que telle.

Il y a aussi des problèmes d'ordre plus personnel. Une personne s'est par exemple sentie humiliée à l'occasion d'une mammographie – cela lui a fait mal et on lui a dit qu'elle ne se tournait pas assez –, ou une personne âgée a perdu son appareil dentaire. C'est arrivé à ma tante et c'est un vrai problème.

On mélange ce qui est purement médical et ce qui relève du personnel, de l'émotionnel et du quotidien. J'ai en tête l'exemple d'une personne qui a été très bien prise en charge dans une clinique de Lyon. Sa fille habitait en Angleterre. Le standard téléphonique était très moderne mais ne pouvait pas être appelé de l'étranger. Cette personne n'a donc pas pu parler à sa fille durant toute son hospitalisation, alors que tout le reste s'est très bien passé. Il a fallu passer par des intermédiaires pour donner des nouvelles à sa fille. C'est tout bête mais je ne suis pas certain que cela fasse partie des indicateurs.

Le fait que le diable soit dans les détails ne concerne pas que l'hospitalisation. Si je publie une super enquête qui contient de grosses coquilles, c'est la crédibilité de l'ensemble de celle-ci qui est mise à mal, et en matière de santé il est vraiment important d'évaluer la qualité sous tous ces angles.

Quelle représentativité et quels indicateurs ?

Reste la question des indicateurs, qui est effectivement complexe, comme cela a déjà été dit. Je me suis amusé en tant qu'utilisateur lambda à rechercher avant de venir des appréciations qualitatives sur certains établissements hospitaliers, publics ou privés. C'est compliqué. Le premier écueil est la non-représentativité. J'ai regardé pour le centre hospitalier de Forcilles. Il se trouve que je le connais bien et qu'il a plutôt une bonne image. J'ai trouvé une note de 1 sur 5 et 5 avis sur le site *Hospitalidée*, dont celui d'une personne qui a eu un problème. Elle s'est fait agresser en 2004 dans cet hôpital. Peut-on en tirer une évaluation ? Un problème de représentativité et de discordance se pose.

J'ai lu le classement du *Point*. Je suis d'accord avec vous : il faut faire attention aux classements, mais il n'empêche qu'en tant qu'utilisateur j'ai pu voir que

dans ce dernier Saint Grégoire est le n°1 des établissements privés. Il est dans le Scope Santé de la HAS BBCC (<http://www.scopesante.fr/>). Je me suis donc dit qu'il n'était pas forcément n°1, mais en rentrant dans les détails je me suis aperçu qu'il avait quand même des A partout. J'ai en tant qu'utilisateur lambda du mal à comprendre la complexité du Scope Santé de la HAS.

Enfin, j'ai trouvé sur Google 12 avis et la note de 3,7 sur 5. Il se pose un vrai problème, et je rejoins M. Ray, pour trouver des indicateurs qui font consensus, avec une grande difficulté : il faut qu'ils soient complexes pour être fiables. Or, plus ils sont complexes, moins on les comprend. On l'a vu pour un autre sujet, lors d'un débat sur les informations nutritionnelles qui figurent sur les paquets de céréales. Soit on les indique toutes et plus personne ne les lit, soit on fait figurer un indicateur, et le reproche qui est fait est qu'il est trop approximatif. C'est un travail compliqué à mettre en œuvre autour de cela pour vulgariser des données scientifiquement valides.

Un autre écueil par rapport à l'actualité, je rejoins également M. Ray sur ce point, est quand l'indicateur devient une fin en soi. Nous le voyons beaucoup dans notre travail de consumérisme au quotidien. Les fabricants d'électroménager sont capables de ruser pour coller à l'étiquette énergie et obtenir un A ou un A+, et Volkswagen est capable de tricher pour répondre aux critères. On peut perdre ou gagner dix ans. Attention ! Il est vrai que les procédures sont très nombreuses dans le monde médical et hospitalier. Elles ont une signification, mais cela n'ira pas dans le sens du patient si elles deviennent une finalité en elles-mêmes.

(Applaudissements).

Alain MOREAU – Merci beaucoup ; c'était très intéressant. En général, l'actualité nous rattrape vite, mais je n'avais pas pensé que nous irions jusqu'à Volkswagen (rires). Pourquoi pas ?

Dans tout ce que vous avez dit sur la satisfaction du client, y a-t-il de la place pour un tiers ? Les représentants des usagers ont un peu cette fonction ; ce sont en quelque sorte des tiers. Quand on est patient, demande-t-on assez naturellement à être représenté ? Je serais heureux de vous entendre sur la façon dont cela se passe dans la réalité. La majorité des patients

se débrouillent-ils seuls ? Peut-être le Dr Chariot pourrait-il nous parler de cela. Y a-t-il de la place pour quelqu'un d'autre que les trois acteurs dont vous avez parlé ?

Dr Marie-Paule CHARIOT – Je ne sais pas si je suis spécialiste, mais je pense que dédramatiser un débat et le poser permet d'avancer. C'est tout à fait le rôle du représentant des usagers. Quand une personne a eu des difficultés, c'est difficile à dire, d'autant plus qu'elle les a vécues et endurées et qu'il faut en parler aux partenaires que l'on a en face de soi. En ce qui nous concerne en tant que médecins, servir de tiers et poser les problèmes est la place exacte des représentants des usagers. Ils doivent connaître la réglementation, savoir comment aider, et être justement « le père ou la mère » de la personne qui a des difficultés.

Je voudrais répondre à Mme Kesler, qui dit que les patients sont mieux écoutés dans le public, que c'est beaucoup plus facile à entendre quand les marges de progression sont importantes. (*rires*)

Alain MOREAU – Cela s'appelle la pensée positive ! C'est bien ! Merci beaucoup. À vous. Avez-vous des questions à poser ?

Michel FOLLEY – Je trouve que les représentants des usagers – j'interviens dans cinq établissements – ne sont pas connus. Je ne sais pas comment on peut faire pour que les patients sachent qu'ils existent. Dans trois établissements, nous tenons des réunions à 11 h 00 mais très peu de malades viennent. De plus, nous recevons très peu d'appels, et pourtant il y a un affichage. Les cliniques jouent le jeu et sont coopératives – cela ne pose pas de problème –, mais les malades ne sont pas informés.

Alain MOREAU – Avez-vous une explication à cela ? Vous dites en fait qu'ils ne viennent pas même quand ils sont informés ?

Michel FOLLEY – Nous ne savons pas pourquoi. Personne ne donne d'explications. Ils ne savent pas ce que sont les représentants des usagers. Quand je le leur explique, ils découvrent la situation, et cela dure depuis quatre ans.

« Le patient se sent plus un usager du domaine de la santé que vraiment un consommateur. »

.....
GISÈLE KESLER

Alain MOREAU – Je me demande s'il ne se pose pas un problème de sémantique. Je suis allé dans un établissement et je me suis retrouvé usager. Je ne savais même pas si cela s'écrivait là-bas « usagé » ou « usager » et me suis dit que cela commençait mal ! (*rires*) On n'est pas habitué à utiliser ce mot dans la vie quotidienne. Je conviens que c'est le terme administratif, mais je me demande si la sémantique n'est pas un obstacle à cet égard.

Thomas LAURENCEAU – Le problème est qu'à partir du moment où le représentant des usagers devient un élément de la grosse machine administrative, il se noie dans celle-ci. Je peux témoigner en tant que représentant d'associations de malades qu'il faut être au bon endroit au bon moment. C'est toute la difficulté, avec également celle que les personnes doivent être bénévoles. Nous voyons les usagers dans les salles d'attente de spécialistes, et je pense que ce tiers est fondamental.

En effet, si c'est uniquement votre famille qui vous écoute, elle s'énervera avec vous. Cela ne fonctionnera pas si vous êtes en opposition avec le monde médical, même s'il est de bonne volonté. Le représentant des patients a justement ce rôle d'interface, et il est important, mais il est vrai qu'il faut arriver à le faire connaître. Peut-être des établissements pensent-ils avoir réglé le problème en ayant leurs propres représentants des usagers, mais dans d'autres cas, des services se disent qu'ils sont importants et participent de la démarche de soins, ce qui permet de les voir et de leur parler.

Alain MOREAU – Qu'en pensent les professionnels ?

Henri LAFORCE – Je suis représentant des usagers à la Clinique Saint-Amé de Lambres-les-Douai. Tout d'abord, nous devons, nous les représentants des usagers, être acceptés par l'établissement auquel nous sommes rattachés. Par ailleurs, il ne faut peut-être pas

attendre qu'il affiche que nous existons, sachant que nos noms sont affichés partout, même dans les dossiers remis au patient quand il rentre dans une chambre. Pour répondre à Monsieur, il ne faut pas attendre que les patients viennent aux réunions. Il faut également aller vers eux et par exemple, que l'établissement accepte que nous allions rendre visite aux malades et que nous procédions à nos propres enquêtes. C'est ce que nous faisons. C'est une réponse, pour montrer que les représentants des usagers peuvent tout de même exister, même si je ne dis pas que tout est réglé.

Alain MOREAU – Mais il faut être proactif et déclencher les choses.

Henri LAFORCE – C'est ce que je pense.

Ségolène BENHAMOU – Je voudrais apporter un petit témoignage, non pas en tant que présidente de fédération mais en tant que directeur d'établissement. Il est difficile de faire reconnaître les représentants des usagers et également, puisque nous en sommes au thème de la satisfaction des patients, de mesurer celle-ci. Dans mon établissement, dans le cadre de la CRU, les représentants des usagers ont eu l'idée de venir avec nous réaliser les enquêtes de satisfaction. Ils ont bien sûr participé à l'élaboration des questionnaires, qui sont remis lors de chaque séjour, mais en plus, afin d'améliorer le taux de retours, il a été décidé pour certains services ciblés, notamment en cancérologie, où les patients ont du mal à les remplir, que la responsable des usagers dans l'établissement et le représentant des usagers iraient au chevet de ceux qui sont d'accord afin de réaliser ces enquêtes de satisfaction.

C'est bien sûr très chronophage, sachant qu'elles sont faites un jour donné dans un service donné, mais cela permet de donner la parole en direct aux usagers. Le représentant des usagers peut, un jour donné, par exemple dans un service de 30 lits, se faire une idée réelle de la satisfaction des patients, et inversement cela permet à tous les usagers de connaître ce rôle. C'est une petite pierre à l'édifice que nous avons mise en place il y a quelque temps, et je dois avouer que cela a fait progresser le débat.

Une personne dans la salle – Je suis référente santé et fais partie de l'UFC-Que Choisir ainsi que d'une

CRUQPC. Pour compléter ce qui vient d'être dit, en très peu de temps (un an), l'ensemble des associations qui représentaient les usagers dans un établissement ont trouvé leur place, parce que nous avons travaillé avec le cadre qualité, le directeur et les soignants. Nous allons inaugurer le mois prochain une Maison des usagers rassemblant l'ensemble des usagers, et nous avons obtenu du directeur d'avoir une adresse e-mail au sein de l'établissement afin de pouvoir être contactés. Peu importe qui le sera puisque nous travaillons ensemble.

C'est effectivement chronophage, et par exemple nous dépouillons les questionnaires remis dans le cadre des enquêtes satisfaction avec la cadre qualité. Nous participons aux CRUQPC et régulièrement des retours nous sont présentés, par exemple sur la participation au CLIN, une fois par an.

Nous menons localement des actions extrêmement intéressantes, mais il faut également insister sur l'accompagnement du diagnostic, qui a été évoqué tout à l'heure. Localement, les usagers commencent à demander des explications lorsqu'il y a incertitude ou incompréhension.

Alain MOREAU – Vous allez faire beaucoup de jaloux dans la salle car cela semble idéal. Je crains malheureusement que cette expérience ne puisse pas être dupliquée partout, mais c'est dommage, car c'est certainement une très bonne solution.

La première personne qui est intervenue a dit : « *Nous disons aux patients que nous sommes à leur disposition mais ils ne bougent pas* ». J'aimerais que vous interveniez, mais en vous concentrant sur les attentes des patients, car nous sommes bien là pour eux, non pour nous.

Jean-Louis BLOCH – J'ai une question pour M. Laurenceau : « Combien de rubriques Avez-vous consacrées aux représentants des usagers ? »

Thomas LAURENCEAU – Il y a un piège dans cette question. Nous en parlons en effet, mais le problème est qu'il ne faut pas le faire de façon uniquement institutionnelle, sinon cela ne passe pas. Je n'ai pas compté le nombre de fois où nous l'avons fait. Sans doute ne l'avons-nous pas

fait suffisamment, si c'est ce qu'il y a derrière votre question. Je suppose que c'est le cas (rires), je vais donc y veiller.

C'est plus une question d'approche globale. On est passé, notamment grâce à la génération VIH, qui a changé les choses en matière d'implication du patient dans le système de soins, d'un système dans lequel on était très passif à un système où l'on essaie de devenir proactif. Cela passe effectivement par une information sur le fait qu'il existe des représentants des usagers, les associations de patients et le dialogue médecin-malade. L'exemple du patient debout me parle vraiment. J'ai accompagné il y a quelques mois ma mère à l'hôpital. Elle s'est rendue au bloc debout pour sa prothèse de hanche et j'ai trouvé cela formidable.

Cela passe aussi par le choix des mots. Je suis très impliqué dans la question des hépatites. Quand un traitement ne fonctionne pas, on dit au patient qu'il est « non-répondeur », mais nous disons qu'il est mal traité. Cela veut dire la même chose mais il faut faire attention à tout cela. Je suis désolé ; j'ai répondu un peu à côté. La réforme – cela tombe bien – nous permettra d'en parler, mais cela s'inscrit dans un ensemble plus global par rapport à l'implication du patient.

Alain MOREAU – Merci. Y a-t-il d'autres questions ?

Une personne dans la salle – Pour avoir depuis le premier congrès assisté à cette grand-messe, j'ai le souvenir d'un chiffre qui m'avait frappée, à savoir qu'environ 17 % des médecins et des personnels soignants dans les établissements savaient que les représentants des usagers existaient. Je ne suis pas persuadée que, alors que l'on est à la sixième édition, ils soient tellement plus nombreux aujourd'hui. J'exagère mais c'est pour caricaturer.

Tout cela pour dire que notre rôle est assez ingrat. Il consiste à ne pas être totalement du côté du patient mais à ne pas être non plus hostile au corps médical. Or, lors des médiations, j'ai le sentiment que nous ne sommes pas tout à fait entendus, parce que nous ne pouvons pas trancher. Nous sommes des exécutants, des interfaces, des observateurs et des « aidants », mais il est difficile de se positionner. Je ne suis pas persuadée que les médecins, notamment, soient toujours tellement contents que nous soyons là et

que nous nous imposons dans les médiations et dans les établissements en général.

Alain MOREAU – Vous êtes un peu le poil à gratter, et l'empêcheur de tourner en rond.

Une personne dans la salle – Un peu, à l'occasion.

Alain MOREAU – Je comprends.

Patricia TASSI – J'habite Besançon et j'interviens dans la Maison des usagers de Minjoz. 17 associations se partagent des domaines bien définis. Les patients et leurs familles viennent souvent nous voir pour savoir ce que nous faisons, car ils ne nous connaissent pas et pour demander leur dossier médical. Nous notons une progression depuis un an et demi. De plus en plus de personnes viennent nous voir et la Maison des usagers est un lieu d'écoute. Nous notons dans un cahier tout ce qu'il s'y passe, mais au début cela a été difficile à mettre en place.

Alain MOREAU – Parfait ! Encore une initiative ! Les maisons des usagers se développent-elles en France ?

Dans la salle – Oui, beaucoup.

Alain MOREAU – Tant mieux.

Jean DE LA SELLE – Je suis représentant des usagers à la Polyclinique Saint Côme à Compiègne. J'aimerais apporter un témoignage sur la question public-privé, car je le suis également depuis quinze ans dans le Centre hospitalier de Compiègne.

D'après mon expérience, tout dépend des acteurs que nous avons en face de nous. S'ils sont de qualité et nous considèrent comme des personnes ressources, alors tout devient possible. Si à l'inverse nous sommes considérés comme des intrus dans le fonctionnement de l'établissement ou de l'institution, rien n'est possible. Si je peux faire une comparaison entre le public et le privé, le public est davantage enclin à respecter les formes, et il est parfois indifférent au fond. À l'inverse, dans le privé, la forme est parfois douteuse mais le fond est vraiment là.

Alain MOREAU – C'est intéressant Madame Kesler !

« Tout le monde est d'accord pour dire qu'un service de santé ne se mesure pas comme n'importe quel autre. »

THOMAS LAURENCEAU

Gisèle KESLER – Tout à fait. Il est vrai que la situation peut être différente d'un endroit à un autre. Je suis loin de généraliser, un peu comme je l'ai fait tout à l'heure par provocation, je le reconnais. Cela étant, la réalité est que cela dépend de la qualité des interlocuteurs. Peut-être le privé est-il plus attaché à la forme qu'au fond... (brouhaha) Là aussi, cela dépend des interlocuteurs.

Alain MOREAU – Le représentant des usagers est-il perçu comme un empêchement de tourner en rond par la majorité des médecins ?

Gisèle KESLER – Je ne sais pas. Je pense qu'il s'agit plutôt dans les cas négatifs d'une certaine indifférence.

Alain MOREAU – Du type : « Il est là mais nous continuons ».

Jean-Claude BABIN – Je suis un représentant de la CRUQ de la Clinique Kapa à Châtellerauld et président d'une association de malades diabétiques. Nous avons mis en place une permanence et rappelons un certain nombre de malades trois à quatre semaines après leur passage dans l'établissement. Nous leur posons des questions et leur demandons comment cela s'est passé. Nous avons des retours, bons et mauvais.

J'ai une question à poser à Mme Kesler, de l'UFC-Que Choisir. Pensez-vous, Madame, que si j'ai mal au ventre, je vais me présenter à l'Agence UFC-Que Choisir de mon département ? Je vais voir mon médecin, qui est un professionnel de santé et va m'examiner et m'orienter vers un endroit ou un autre.

Par ailleurs, les membres des commissions des usagers sont des personnes qui ont été validées par les ARS. Je pose la question aux représentants de l'UFC-Que Choisir et de *60 millions de consommateurs* : Avez-vous un agrément de l'ARS pour pouvoir parler de la

santé ou aider des personnes qui ont subi des choses au sein d'un établissement de santé ? C'est ce que je veux savoir. Ce n'est pas tout à fait votre rôle. C'est celui des associations de malades, qui travaillent avec les médecins et les établissements de santé.

J'ai écouté le Dr Chariot, qui a parlé de trois pieds : le malade, le médecin et l'établissement. C'est parfait. Nous représentons le quatrième pied. J'ai apprécié quand elle a dit qu'elle appelait les patients par leur nom et non plus, par exemple, « l'appendicite du 3ème ». C'est très bien car, quand on vient de se faire opérer dans un établissement de santé, on est au ras des pâquerettes. Quand un patient croise l'anesthésiste, le médecin ou le chirurgien, et qu'ils disent : « Bonjour Monsieur Untel », cela le relève. C'est très bien, et c'est un exemple que l'on devrait suivre pour que l'accueil soit meilleur dans les établissements de santé privés.

Voilà ce que je tenais à dire. Je suis désolé pour les deux associations de consommateurs qui sont ici présentes, mais je vous avoue que vous n'avez pas de rôle à jouer ici. (*protestations*)

Alain MOREAU – Que ceux qui se sentent interpellés répondent !

Gisèle KESLER – Les associations de malades ont tout à fait leur place également ; je n'ai rien contre. Cela étant, la tendance est de se centrer sur les soins. Or, en tant que représentants d'associations de consommateurs – je n'aime pas du tout ce terme quand il est question de patients, la situation n'est pas du tout du même ordre –, nous avons une vision peut-être plus globale. J'aimerais si c'est possible que la personne de l'association locale qui a parlé tout à l'heure réponde, car je pense qu'elle est plus proche des patients que moi.

Dr Muriel ELIASZEWICZ – Je suis Muriel Eliaszewicz, médecin hospitalier et responsable du bureau Qualité sécurité des soins à la DGOS, au ministère de la Santé. Par rapport à la dernière question qui a été posée, à savoir si l'UFC-Que Choisir, *60 millions de consommateurs* ou tout autre journal équivalent, sont habilités par les ARS à prendre la parole sur les questions de santé, pour faire très court, heureusement que non. Cela ne doit surtout pas être le cas pour ce qui me

concerne. C'est en tout cas ce que je pense dans ma position, en tant que médecin comme en tant que responsable au ministère de la Santé. Chacun dans son rôle et dans son champ.

En démocratie, qu'elle soit sanitaire ou non, il est extrêmement important qu'un dialogue permanent existe et que chacun soit à sa place. C'est de ce dialogue que fuseront je l'espère les plus justes décisions que les autorités sanitaires seront amenées à prendre.

Alain MOREAU – Par rapport à ce que vous venez de dire, la clé est donc le dialogue avec chacun à sa place.

Dr Muriel ELIASZEWICZ – Exactement.

Une personne dans la salle – Je voudrais simplement préciser par rapport à l'intervention de Monsieur qu'il faut, pour être représentant des usagers, faire localement une demande auprès des directeurs d'établissements, qui en font une à l'ARS. Nous sommes donc validés par celle-ci. Ensuite, quelle que soit l'association à laquelle nous appartenons, nous représentons sur le plan de l'éthique tous les usagers.

Il faut savoir que l'UFC-Que Choisir compte depuis un certain temps maintenant un secteur santé – je ne sais pas pour *60 millions de consommateurs* –, qui se manifeste de deux façons : par une revue de santé et à travers des références santé sur le plan local. Il ne faut pas oublier qu'un référent santé a des connaissances qui lui permettent en tant qu'utilisateur d'aider, d'accompagner et de prévenir. Nous travaillons dans ce cadre avec les associations de diabétiques et d'autres et nous avons, autant qu'elles, le droit d'être là.

(*Applaudissements*).

Mme ROBERT – Puis-je intervenir, bien qu'étant présidente d'une association et représentante d'usagers, en tant que patient client ? J'ai été hospitalisée 21 fois en trois ans, tant dans le public que dans le privé, en courts et longs séjours ainsi qu'en urgence. Il ne m'a été proposé qu'une fois de rencontrer un représentant des usagers, et à ma grande surprise, moi-même malade, j'ai réalisé que j'étais devenue très vulnérable. Il ne faut pas oublier que, tout informés que nous soyons, quand nous allons à l'hôpital pour des problèmes très graves, nous devenons vulnérables ;

« Il ne faut pas attendre que les patients viennent aux réunions. Il faut également aller vers eux. »

HENRI LAFORCE

nous sommes totalement à la merci de ceux qui nous entourent. Moi-même, qui suis formée, je n'ai pas su demander l'aide de représentants des usagers. Cela me paraît un point important.

Puisqu'une représentante du ministère est présente ici, j'aimerais également revenir sur le respect du secret médical. Il n'a, quand j'ai été hospitalisée, pas souvent été respecté. Le médecin parlait avec des personnes qui étaient à côté, voire aux visiteurs de l'autre patient, de notre santé et de notre vie privée.

La ministre s'était engagée, lorsqu'elle a pris ses fonctions, à ce que les chemises que portent les patients, qui sont de taille unique, puissent fermer. En effet, quand on a les fesses ou le ventre dénudés, c'est assez inconfortable ; c'est un manque de respect. J'espère qu'il existe aujourd'hui des chemises XXL.

Alain MOREAU – Merci beaucoup pour votre intervention. Vous avez donné un début de réponse à la première intervention, sur le fait que quand on dit aux patients que quelqu'un est à leur disposition, ils ne bougent pas. Il ne faut pas oublier, comme vous le dites très justement, cet état de vulnérabilité.

Mme BERTRAND-LABORDE – Je suis à Paris représentante des usagers dans trois établissements privés. Je souhaite mentionner qu'un usager n'est pas seulement un patient. Il peut s'agir de son entourage et de toute personne qui l'accompagne. Il ne faut pas oublier ces personnes dans nos actions, car elles ont parfois des questions très pertinentes et repartent sans réponse parce que le personnel ne leur en donne pas, ou qu'elles ont le syndrome de la blouse blanche, etc. Nous sommes là aussi pour elles.

Je voudrais ensuite répondre à la personne qui a contesté l'agrément d'associations de personnes non-malades. À mon sens, une association de malades connaît à fond la maladie pour laquelle elle milite – c'est certain –, et elle a peut-être davantage sa place en tant qu'association de patients experts, mais le

représentant des usagers est là pour défendre tous les usagers y compris ceux qui n'ont pas cette pathologie.

Alain MOREAU – C'est très important, merci beaucoup. La parole est à Ségolène Benhamou.
(*Applaudissements*)

Ségolène BENHAMOU – J'ai une question pour le Pr Ray. Vous avez dit qu'il faut que la profession s'empare de la mesure de la satisfaction patient, parce que l'on voit bien la difficulté qui se pose, notamment à travers le témoignage de l'UFC-Que Choisir et de 60 millions de consommateurs. Tout le problème est que seuls les insatisfaits se manifestent. Pour vous, quels sont les plus grands dangers liés à des sites comme Hospitalidées, sur lesquels on ne trouve que des témoignages, sur le plan scientifique ?

Pr Daniel RAY – Je suis désolé, je vais être très ennuyeux. La première évidence – je vous remercie car vous l'avez très bien dit tout à l'heure – est la représentativité. Je pense que beaucoup de personnes dans cette salle voient très bien ce dont je parle. C'est le problème majeur de ce genre de sites, mais ils le savent très bien. Il ne s'agit pas que d'arnaqueurs, bien au contraire.

On peut parler de la précision des critères, comme cela a été dit tout à l'heure. Aucun outil n'est parfait. Nous parlons dans notre jargon de fiabilité et de validité : la première chose, avant tout cela, est la représentativité. Cela pose deux questions, et tout d'abord celle de savoir comment toucher des populations spécifiques. On parlera tout à l'heure du téléphone, du web, etc. Cela pose d'importants problèmes. Il ne faut pas confondre l'arbre et la forêt.

Par ailleurs, tout le monde a le droit d'être représenté, mais que faire par rapport à la complexité de cette représentativité à la sortie, avant et après. Et puis, comme vous l'avez souligné, Madame, de quelle représentativité s'agit-il ? De celle des patients ou des proches, de la famille, etc. ?

Sur le plan scientifique, il faut se poser les bonnes questions, et se demander quels sont nos vrais objectifs. À partir de là, certes l'outil sera discutable, mais il s'agit avant tout de s'interroger sur la représentativité, qui est le problème de Trip Advisor et de bien d'autres.

Enfin, pour terminer, la notion d'insatisfaction est exacerbée. J'ai parlé tout à l'heure de l'émotion. Bien sûr, plus la satisfaction est émotionnelle, plus ce qui est négatif ressort. Ce sont des théories bien connues. Cela renvoie au Prix Nobel de Daniel Kahneman, etc., et on revient à la représentativité. On est obnubilé par l'insatisfaction, et on ne voit que l'arbre qui cache la forêt. C'est un deuxième problème, absolument central. Mettez-vous à la place du personnel soignant qui ne voit que l'insatisfaction. C'est extrêmement démotivant pour lui parce qu'il sait que c'est faux. Il faut trouver des solutions pour parler à la fois de ce qui est vrai, c'est-à-dire de l'insatisfaction, mais aussi de la satisfaction.

Alain MOREAU – Il me semble que l'on a deux réponses en tant que consommateur et patient. L'exemple a été cité d'une personne qui a été guérie du cancer et a dit qu'elle avait mal mangé. Le même phénomène se produit pour la formation. Il y a deux niveaux. Quand on demande à la sortie d'un séminaire de deux jours aux personnes qui y ont participé si elles ont apprécié cette formation, elles répondent que le café était excellent. En revanche, si on leur pose la même question trois semaines plus tard, elles répondront que cela leur a beaucoup apporté, ou non. Il y a un niveau immédiat et un autre, plus à long terme.

Pr Daniel RAY – C'est extrêmement important dans mon domaine ; je pense que ce sera évoqué tout à l'heure par rapport à E-Satis. Selon qu'il s'agit de ce que l'on appelle une mesure à chaud ou à tiède, on ne mesure pas la même chose. Nous pourrions en parler très largement. Ce n'est pas le moment aujourd'hui mais il ne faut pas confondre. On ne mesure pas conceptuellement la même chose. La question est toujours la même : quels sont les objectifs ? En fonction de ceux-ci, une réponse technique existe, à chaud ou à tiède.

Une personne dans la salle – Je voudrais rebondir sur les propos du Pr Ray. Je suis visiteuse bénévole dans l'hôpital où je suis également représentante des usagers, deux après-midis par semaine. Quand des personnes sont insatisfaites, je leur demande de l'écrire et leur dit que leurs remarques seront remontées à la CRUQ. Or, à chaque fois que je pose

la question à la responsable de l'hôpital en question, elle me dit qu'elle n'a reçu aucun courrier. Peut-être en parler ne suffit-il pas. C'est également un problème.

Thomas LAURENCEAU – Il suffit parfois d'exprimer son émotion. Nous recevons beaucoup de courriers de personnes qui ont simplement besoin de le faire. Comme Monsieur l'a dit tout à l'heure, je trouve que rappeler les personnes trois ou quatre semaines après est une bonne chose.

Vincent PERROT – Je fais partie de l'Association CLCV, qui comme l'UFC est une association généraliste d'usagers. Elle compte une cinquantaine de représentants des usagers en établissements de santé.

Je voudrais revenir au sujet de la table ronde, à savoir, la façon de mieux répondre au patient et à l'usager. Avec des usagers qui restent longtemps pour des maladies longue durée, l'hôpital et la clinique doivent s'adapter et prendre en considération d'autres facteurs que le traitement de la maladie. Par exemple, des personnes peuvent passer huit heures dans une salle d'attente pour voir un médecin. Cela signifie qu'il est tout simplement mal organisé, et je trouve cela inadmissible, surtout pour les personnes qui travaillent.

Par ailleurs, par rapport aux enquêtes de satisfaction et à ce que peuvent dire les malades en sortant de l'hôpital, j'ai l'impression que beaucoup de personnes ne veulent pas parler de ce qu'elles ont vécu parce que c'était une mauvaise expérience et qu'elles préfèrent tirer un trait. Elles craignent d'avoir à retourner dans le même établissement, de retrouver les mêmes personnes et de s'en prendre plein la figure.

Alain MOREAU – Il y a beaucoup de choses dans ce que vous dites. Vous avez parlé de l'organisation, des comportements et des mentalités. C'est effectivement un problème.

Une personne dans la salle – Je suis représentante des usagers à la Clinique Toulouse Lautrec d'Albi ; c'est un établissement privé. Je voudrais dire que j'ai été intégrée très rapidement par sa directrice, qui m'a fait participer tout d'abord à la CRUQ puis au CLIN et à un groupe sur le droit des usagers.

Nous avons mené dans ce cadre une enquête de satisfaction et nous nous sommes aperçus que l'on ne nous parlait pas librement. Nous avons donc décidé à partir du mois d'octobre d'envoyer les questionnaires de satisfaction à domicile pour obtenir – nous l'espérons – des réponses un peu plus libres puisque les personnes seront sorties de l'établissement. La directrice me communique également toutes les plaintes qu'elle reçoit. Elle envoie aux personnes concernées un courrier qui leur indique qu'elles peuvent s'adresser aux représentants des usagers, avec mon adresse mail, mais je n'ai jamais été contactée.

Une personne dans la salle – Je n'ose pas écrire moi-même à ces personnes pour leur demander si elles souhaitent que j'intervienne ou non.

Alain MOREAU – Merci pour cette intervention et merci à tous. Je vous propose une pause rapide. Nous allons par rapport aux questionnaires entendre des témoignages plus optimistes.

La séance, suspendue à 11 h 25, est reprise à 11 h 40.

Table ronde 2

Les enjeux de l'indicateur E-Satis : une mesure nationale de la satisfaction patient

Alain MOREAU – Vous aviez encore des questions à poser mais nous avons un horaire à respecter. Cependant, vous aurez à nouveau la possibilité de participer dans la journée. Je vous invite à intervenir dès que la parole sera à nouveau donnée à la salle. Nous allons dans un premier temps parler du grand indicateur E-Satis, avec quatre intervenants, mais je vais d'abord donner la parole à ses créateurs. Muriel Eliazewicz et Brigitte Le Cossec vont nous parler de la façon dont il est né et comment il fonctionne. Vous allez entendre tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur E-Satis.

Dr Muriel ELIASZEWICZ – Merci Monsieur Moreau. Je me suis présentée tout à l'heure rapidement. Je suis médecin hospitalier en médecine interne et en pathologies infectieuses. Je travaille depuis deux ans au ministère de la Santé, à la Direction générale de l'offre de soins, et suis responsable du bureau Qualité et sécurité des soins. J'ai de plus gardé une consultation hebdomadaire à l'Hôpital Européen Georges Pompidou, ce qui est vital pour moi dans l'exercice de mes fonctions au ministère.

Avant d'évoquer E-Satis, son histoire et tout ce que vous avez envie d'entendre sur le sujet puis de passer la parole à Brigitte Le Cossec sur l'actualité, j'ai écouté très attentivement les échanges de la première partie de la matinée et j'ai envie de répondre en quelques minutes à cinq points que j'ai trouvés particulièrement intéressants.

Tout d'abord, ce n'est pas le plus important mais un point de sémantique m'a paru intéressant. Dans



DR MURIEL ELIASZEWICZ

RESPONSABLE DU BUREAU QUALITÉ ET SÉCURITÉ DES SOINS À LA DGOS



BRIGITTE LE COSSEC

DOCTEUR EN PHARMACIE – RESPONSABLE DU DISPOSITIF NATIONAL E-SATIS DE LA HAS



SYLVAIN FERNANDEZ-CURIEL

CHARGÉ DE MISSION SANTÉ CISS



VIOLETTE VAN DE WIEL

RESPONSABLE QUALITÉ À LA POLYCLINIQUE SAINT CÔME, COMPIÈGNE

l'équipe médicale où je travaille à l'Hôpital Européen Georges Pompidou, nous parlons non pas de patients mais de malades, parce que le mot patient porte en soi le terme couché. Il suffit de revenir à l'étymologie grecque. Pour répondre au Dr Chariot, j'ai été très sensible à son discours.

Pour répondre à Mme Kesler, dont l'intervention a été intéressante, non, la mesure de la satisfaction

ou de l'insatisfaction des patients n'est pas arrivée tout à coup. J'espère pouvoir montrer à travers une diapositive qu'il existe un fil d'Ariane logique qui fait que nous sommes aujourd'hui attentifs à cette mesure. D'ailleurs, comme cela a été rappelé – j'ai été contente de l'entendre en tant qu'infectiologue –, ce qu'il s'est passé pour le VIH a impacté directement l'attention particulière portée au patient.

Le troisième point que je souhaite évoquer – j'en ai débattu avec le Pr Ray il y a un instant – est le fait qu'il faut donner du sens aux indicateurs car sinon ce n'est pas drôle. Je voulais simplement indiquer que j'ai mis en place un groupe de réflexion au sein de la DGOS afin de regarder dans le rétroviseur la politique d'indicateurs qui est en place depuis dix ans en France et de s'interroger sur le sens de ceux que nous utilisons tous depuis dix ans. C'est un travail que nous faisons en lien avec la HAS et des experts non pas éthérés mais de terrain. C'est un travail hygiénique, pour répondre à la remarque qui a été faite ce matin, et j'espère pouvoir vous parler un jour de l'avancement de ce groupe de réflexion.

J'ai été par ailleurs interpellée, parce que c'est la vraie vie, sur le fait que la mesure de la satisfaction des patients doit commencer en amont, dès l'annonce du diagnostic, et aller jusqu'à embarquer les aidants autour des patients. Ce sont deux points absolument clés, dont nous aurons à débattre dans le cadre des travaux menés sur E-Satis que Mme Le Cossec va évoquer.

Je me tourne vers mon voisin de gauche qui représente le CISS. La Semaine sécurité des patients 2015 aura lieu la troisième semaine de novembre, pour la première fois – j'y tenais vraiment personnellement – sous la double égide de la DGOS et du CISS, parce qu'il me paraissait impossible – le titre de cette semaine parle en soi – de ne pas travailler ensemble pour cette cinquième édition.

L'évolution de I-Satis à E-Satis

Je vais maintenant vous parler du passage d'I-Satis à E-Satis avec un grand E. Ce sera une présentation à deux voix avec la HAS. Cette démarche a été initiée pour repenser la place des usagers de la santé. Vous allez voir en quoi cette phrase n'est pas tout à fait creuse. En 2002, la loi Kouchner a assis le socle de la

« Nous parlons non pas de patients mais de malades, parce que le mot patient porte en soi le terme couché. »

DR MURIEL ELIASZEWICZ

place des usagers dans le système de santé. Depuis 2006, le ministère et la HAS développent des indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS) recueillis en établissements de santé, avec trois objectifs que je ne citerai pas ; ils sont sans arrêt rabâchés. On sait que le but est de fournir des nouveaux outils, des méthodes de pilotage de la qualité, etc. D'accord, mais il n'empêche que, à travers ce groupe de réflexion que nous avons mis en place, nous souhaitons nous interroger sur le sens de la politique qualité.

La deuxième balise calendaire est 2009, avec la sortie du décret du 30 décembre cette année-là, qui correspond à la loi HPST et rend obligatoire la diffusion publique des résultats des indicateurs. Cela a été un moment important, justement pour les usagers de façon générique.

Le troisième temps calendaire est 2011. C'est un moment que l'on a peut-être un peu oublié mais qu'il nous a semblé intéressant de remettre en lumière. Il s'agit du lancement de l'Année des patients et de leurs droits, sous l'égide de Roselyne Bachelot en lien avec Marina Carrère d'Encausse. Elle avait trois objectifs que je n'ai pas le temps de détailler : faire vivre les droits des patients et s'intéresser voire s'inquiéter de la bientraitance à l'hôpital ainsi que des nouvelles attentes du citoyen, en étant à l'écoute de ce dont il a besoin.

Dans ce contexte général, que je l'espère vous convainc que l'intérêt et l'attention portés à la mesure de la satisfaction ou de l'insatisfaction ne sont pas venus de rien. Quel est l'historique de la démarche en elle-même ? Dès 2010, le ministère de la Santé a souhaité disposer d'un indicateur de mesure de la satisfaction des patients. Cela remonte déjà à un petit bout de temps.

Il est en 2011 convaincu de la pertinence de cette démarche, et un premier indicateur est expérimenté sur la base du questionnaire Saphora, validé par nos

collègues du Comité de coordination de l'évaluation clinique et de la qualité en Aquitaine (CCECQA).

De 2012 à 2013 – j'y reviendrai brièvement –, on fait un arrêt sur image. Il a été extrêmement important pour prendre en compte les réserves méthodologiques et opérationnelles que vous et d'autres – les fédérations hospitalières, les usagers ou directement les citoyens – nous ont transmises, les examiner et voir dans quelle mesure il était possible d'améliorer l'expérimentation lancée en 2011.

En 2014, le ministère de la Santé décide de généraliser cet indicateur, après avoir eu pendant deux ans un temps de réflexion et d'échanges, pour arriver cette année à un transfert de l'indicateur E-Satis – Brigitte Le Cossec y reviendra – en vue de son développement à la HAS et une diffusion publique, afin de rester dans la dynamique de la politique qualité, qui me paraît très importante.

Comme cela a été évoqué tout à l'heure, 2015 est également l'année de la loi de modernisation du système de santé, et j'ai voulu rappeler – mais vous l'avez très bien fait ce matin, je ne m'y arrêterai donc pas – l'article 44 et le décret qui va en découler sur la place la Commission des usagers tant en termes de composition que de fonctionnement. Je crois que si c'est bien fait, avec vous, cela pourra vraiment répondre à certaines des inquiétudes qui ont été évoquées ce matin.

Alain MOREAU – Vous parlez n'est-ce pas du projet de loi, qui n'est pas encore définitif ?

Dr Muriel ELIASZEWICZ – Il est dans la ligne droite finale pour ce qui concerne la discussion au Sénat, puisque le 6 octobre sera la fin de cette phase, avant d'arriver d'ici la fin de l'année à la phase finale.

Alain MOREAU – Pour votre information, le Dr Fourcade nous en parlera de manière très détaillée juste après le déjeuner.

Dr Muriel ELIASZEWICZ – Je ne développerai évidemment pas davantage. Ce matin, la question a été posée légitimement de savoir quels sont les objectifs de la mesure de la satisfaction des patients. Le premier point est que ce ne sont évidemment pas que des mots en l'air. Jouer le jeu de la démocratie sanitaire veut

dire dans la vraie vie donner l'opportunité au patient de s'exprimer sur différents aspects de sa prise en charge, et ce de façon anonyme, c'est important, et transparente, avec une démarche nationale et une publication. On va au bout des règles du jeu que le ministère s'est donné quand il a mis en place sa politique d'indicateurs.

Le deuxième objectif est de répondre directement à votre demande, celle des usagers, en disposant d'indicateurs de résultats qui soient aussi simples et compréhensibles que possible. Je suis prudente en disant cela car les indicateurs sont toujours un sujet très compliqué. De plus, un travers de la politique d'indicateurs mise en place depuis dix ans – et c'est bien à cela que nous réfléchissons dans notre groupe de travail – est que l'on ne s'intéresse pas qu'à des indicateurs de processus qui sont le sujet direct des usagers. Les indicateurs de résultats – et E-Satis en fait partie – sont fondamentaux pour nous au ministère et évidemment pour la HAS.

Le troisième objectif, qui n'est pas des moindres – j'y travaille également et je suis vigilante sur ce point –, est de placer les établissements de santé dans un cercle vertueux en leur fournissant un indicateur de mesure de la satisfaction des personnes qu'ils ont en charge – j'aurais dû dire des malades, je m'autocritique – et en leur donnant l'opportunité de mettre en place des actions d'amélioration, éventuellement – c'est la cerise sur le gâteau, ce n'est pas le premier objectif mais c'est venu dans la discussion –, en se comparant entre eux, l'émulation n'étant pas inintéressante en tant que telle. Vous voyez bien sûr l'objectif affiché *in fine* : améliorer la prise en charge des personnes hospitalisées.

Nous allons entrer dans le dur et les discussions méthodologiques qui nous sont opposées. Je voudrais avant d'aborder ce sujet insister sur un point. Là encore, j'en ai parlé avec le Pr Ray à la pause. Évidemment, les critiques sont nombreuses, et ce n'est évidemment pas parfait – c'est perfectible –, mais j'aurais tendance à dire qu'il est plus important de voir la bouteille à moitié pleine qu'à moitié vide. Même si nous sommes là pour entendre vos critiques, c'est pendant les années 2012 et 2013 ce que nous avons essayé d'intégrer, en parlant avec vous. Je trouve que la bouteille est plutôt pleine que vide, et j'espère que

nous arriverons à sortir par le haut de cette journée et à améliorer encore ce que la HAS réalise, dont Brigitte Le Cossec va vous parler dans un instant.

Une méthodologie scrupuleuse

Concernant le rappel de la méthodologie, comme je vous l'ai dit, l'histoire a commencé par le questionnaire national Saphora, qui permettait la comparabilité des résultats. C'est extrêmement important. Il avait d'ailleurs été expérimenté par l'AP-HP et les CLCC. Il n'était pas complètement virtuel. De vrais collègues et de vraies personnes l'ont eu en main.

Il a été ensuite décidé à partir de ce premier temps, d'identifier un échantillon d'environ 240 patients par établissement de santé, afin de réaliser en moyenne 120 entretiens. Cela impliquait au regard des règles éthico-réglementaires le recueil du refus du patient puis celui de son consentement.

Il a ensuite été décidé – cela a été le troisième temps de cette méthodologie – de mettre en place des enquêtes téléphoniques annuelles à distance de l'hospitalisation – nous pourrions revenir sur ce point, qui a été débattu ce matin –, en faisant appel à un institut de sondage indépendant. Cela a permis d'aboutir au calcul d'un score de satisfaction global et de six scores thématiques. Je ne les détaillerai pas. Vous en avez cités certaines, Madame Kesler, et je voudrais que vous entendiez bien qu'il ne s'agit pas d'indicateurs thématiques intellos ; ils s'inscrivent dans le quotidien des personnes. Cela étant, j'ai entendu que vous avez évoqué l'intimité, qui ne l'est probablement pas suffisamment, et le reste à charge, qui ne l'est pas. C'est intéressant. Nous en débattons avec la HAS le moment venu.

Nous avons décidé en 2011 de mettre en place une phase pilote auprès des établissements de santé MCO volontaires – ils étaient environ au nombre de 150 –, avec le souhait du ministère d'une généralisation l'année suivante, donc dès 2012, en prenant en compte les réserves émises. Je vous ai expliqué que cela n'a été fait ni en 2012 ni en 2013 parce que nous avons voulu mettre un frein à cela le temps de bien travailler avec vous.

Vous avez évoqué des points de vigilance, dont certains que nous avons nous-mêmes identifiés avec la HAS. Tout d'abord, le recueil du consentement

« Il ne s'agit pas d'indicateurs thématiques intellos ; ils s'inscrivent dans le quotidien des personnes. »

DR MURIEL ELIASZEWICZ

express est très chronophage pour les professionnels en établissements de santé. C'est vraiment difficile au quotidien, particulièrement pour les petits établissements de santé, d'obtenir un échantillon suffisant. Tout le monde ne travaille pas à l'AP-HP ou dans de grands Centres de lutte contre le cancer (CLCC).

Le deuxième point de vigilance ou de réserve – assumons ce terme – porte sur l'échantillonnage. De facto, celui retenu excluait certains établissements de santé de la démarche parce que trop petits et inatteignables, et à l'inverse les grands établissements de santé trouvaient le seuil insuffisant parce qu'ils sont beaucoup plus puissants. On était de toute façon dans l'insatisfaction – c'est le cas de le dire ! – sur le choix de l'échantillonnage.

Le troisième point de vigilance qui nous a été opposé est que parfois les questions étaient difficiles à comprendre. C'est vrai. Certaines, notamment, étaient un peu délicates, sur l'attitude des professionnels de santé vis-à-vis du malade. Il était difficile d'y répondre simplement.

Le quatrième point de vigilance est que E-Satis est bien gentil mais qu'il existe d'autres outils – cela a été évoqué ce matin –, comme le questionnaire de sortie et le bilan des CRUQPC. Quelle est la place d'E-Satis ? C'est une vraie question. Nous n'avons pas encore de réponse totalement consolidée sur ce point ; nous pourrions en débattre. Et puis, fallait-il évaluer avant de généraliser E-Satis ? Cela ne nous a pas paru pertinent parce que l'effectif était trop faible. Nous avons donc décidé d'y aller courageusement, et nous allons voir que c'était le bon choix.

900 établissements participants

En effet, en pratique, et après avoir pris deux années de réflexion, avec des débats et travaux avec vous, les autres modalités d'administration du questionnaire

ont été examinées dans le cadre d'une expérimentation. Nous nous sommes rendu compte qu'à performances équivalentes – je le souligne à dessein – on pouvait réfléchir à d'autres modes de recueil de la satisfaction du patient et – c'était très important pour répondre à l'un des points de blocage – s'exonérer du recueil du consentement pour envisager le courrier, le téléphone et le web.

Un deuxième élément de réponse à vos critiques est le fait que nous avons laissé aux établissements de taille importante la possibilité d'interroger plus de patients, et à l'inverse aux petits établissements celle de baisser le seuil à 30 patients interrogés minimum. Cependant, afin que cela ne biaise pas la moyenne nationale, ils ne sont pas pris en compte dans celle-ci. Néanmoins, ils sont volontaires, et nous ne voulions pas les bloquer dans leur élan. Enfin, il est vrai que nous retravaillons sur certains points pour les rendre plus compréhensibles, la HAS ayant un rôle tout à fait déterminant en la matière.

Compte tenu de nos deux années de travaux, 2014 a vraiment permis une mobilisation que nous n'espérons pas à ce niveau. 900 établissements de santé ont transmis des fichiers, dont 1 300 sont éligibles pour entrer dans la démarche. Cela nous a paru une mobilisation suffisamment importante pour continuer à garder le cap sur E-Satis et transmettre le relais à la HAS en 2015.

En conclusion, les enseignements à en tirer sont intéressants, la généralisation mise en place ayant permis de mettre à disposition un échantillon de dossiers suffisant pour que la HAS puisse analyser finement les résultats et faire évoluer l'indicateur E-Satis. Par ailleurs, les enseignements tirés de l'expérimentation qui a été réalisée ont permis de proposer un dispositif qui enfin – c'est politiquement incorrect – permet de s'exonérer du recueil du consentement express tel que la CNIL l'imposait, mais évidemment tout en respectant les règles déontologiques et éthiques vis-à-vis des personnes interrogées, avec en 2015 le passage de relais que j'ai évoqué.

Je donne la parole à Mme Le Cossec, qui représente la HAS.

Alain MOREAU – On a beaucoup parlé de vous, Madame Le Cossec, en tant que représentante de la HAS : à vous de jouer !

Brigitte LE COSSEC – Tout d'abord, bonjour à tous et à toutes. Un grand merci pour nous permettre de nous exprimer sur E-Satis. Cette démarche nous a été confiée le 1er janvier 2015. Comment passer du projet à la réalité ? Je vais tout de suite vous montrer qu'E-Satis, c'est maintenant, et que cela fonctionne. 256 établissements avaient hier déjà transmis des fichiers email patients sur les plateformes de l'Agence technique d'information hospitalière (ATIH).

Alain MOREAU – Ce que vous appelez des fichiers correspond-il à des réponses aux questionnaires ?

Brigitte LE COSSEC – Non, pas du tout. Je vous en parlerai après. Au moment de l'admission, l'établissement demande l'email du patient, que ce dernier a la liberté de donner ou non. En revanche, l'information donnée par le personnel et les représentants d'usagers est capitale. Pourquoi donner son email ? Pourquoi répondre à un questionnaire de satisfaction ? En fait, pourquoi donner son avis et son point de vue à un établissement de santé, quelle que soit la modalité ? C'est la question clé. Nous avons déjà reçu un peu plus de 11 800 adresses mail. Plus de 7 000 mails ont été envoyés aux patients et ce matin nous avons reçu plus de 800 réponses.

Alain MOREAU – Cela représente 10 % de réponses.

Brigitte LE COSSEC – 11 % à ce jour, ce qui est tout à fait honorable, mais nous en espérons plus, parce qu'une relance a été mise en place. Bien sûr, nous respectons les conditions de la CNIL. À partir du mail envoyé au patient qui a donné son adresse mail, il a la possibilité de se désinscrire, c'est sa liberté. Il y a aussi ceux qui ouvrent le questionnaire et qui n'ont pas envie d'y répondre tout de suite ; c'est aussi tout à fait possible.

Comment en sommes-nous arrivés là ? Tout d'abord, je tiens à dire que nous avons travaillé avec l'ensemble des parties prenantes : les fédérations des établissements de santé, le CISS, les représentants d'usagers, des experts de la mesure de la satisfaction comme cela a été dit ce matin, la représentativité, la fiabilité et la validité des questionnaires sont des notions capitales, et nous avons particulièrement travaillé sur ce

sujet –, évidemment le ministère, la DGOS, l'ATIH, qui est opérateur de l'État pour tous les traitements de données et qui a répondu présente. Nous travaillons main dans la main avec elle –, et bien sûr les équipes de la Haute autorité de santé, dont certains membres sont présents dans la salle.

La phase 1 a consisté dans l'audit des données 2014. 900 établissements ont répondu. Cela signifie qu'environ 67 000 patients ont donné un avis. Ces données ont été confiées au Pr Daniel RAY, de l'École de management de Grenoble, et toutes les techniques en termes de statistiques – que je ne peux pas vous décrire car je ne suis pas statisticienne – ont été croisées et mises en place afin de savoir si la structure du questionnaire I-Satis était fiable et valide.

Nous avons mis le doigt sur un certain nombre de questionnements, tout d'abord parce que ce questionnaire datait de 2010 et que nous sommes en 2015. Beaucoup d'éléments ont évolué. La preuve en est la place des représentants d'utilisateurs. Je ne citerai que cet exemple mais il y en a d'autres qui vont dans le même sens.

L'audit réalisé en décembre 2014 nous a permis de déterminer des pistes d'évolution qui ont été partagées avec des experts de la mesure de la satisfaction afin de faire évoluer le questionnaire vers le mode web, puisque c'est le web qui a été choisi, – pour les raisons énoncées juste avant s'agissant du recueil du consentement qui est chronophage, etc. –, et parce que le web, c'est aujourd'hui et demain.

Alain MOREAU – Nous allons justement en parler ; vous réagirez par rapport à cela.

Brigitte LE COSSEC – Bien sûr. Il fallait actualiser et simplifier. On ne pose pas des questions au téléphone comme on les pose dans un questionnaire qui arrive directement à l'utilisateur ou au patient, ou disons la personne qui a été prise en charge. C'est extrêmement important.

Nous avons travaillé de façon collaborative, avec le comité d'experts, les fédérations et le CISS, qui a relayé le questionnaire une fois qu'il a été prêt en mode web, ainsi que les plateformes de l'ATIH, qui permettent de recueillir les réponses à ce dernier. 27 représentants d'utilisateurs nous ont donné leur avis. C'était un test de lisibilité et de compréhension.

La phase 3 a consisté à lancer une enquête pour faire un état des lieux des services en ligne proposés aux établissements de santé, afin de savoir où ils en étaient, car personne ne savait exactement qui avait un portail, qui recueillait déjà des e-mails, etc. 583 établissements ont eu la gentillesse de nous répondre. Cela représente tout de même 47 % de la population des établissements MCO. Nous avons mis en évidence qu'un certain nombre des répondants étaient déjà équipés pour recueillir des emails, que d'autres ne l'étaient pas mais que des développements étaient prévus. Nous avons pris en compte toutes ces informations fournies en début d'année pour construire le dispositif.

Enfin, dernièrement, fortes de toutes ces informations, toutes ces plateformes ont été développées, les procédures automatisées d'envoi de mails limitant bien sûr le travail des établissements lors de l'admission ou de la sortie en fonction de l'organisation.

Cela a concerné 12 établissements pilotes, dont un est représenté ici. Il est important de se connecter à la réalité du terrain. Grâce à ceux qui ont participé à ce nouveau mode de recueil de l'information, nous avons pu mettre en évidence un certain nombre de points qui nous ont permis de faire évoluer à la fois le dispositif et nos outils de communication. C'est formidable, c'est un retour d'expérience.

Cela a permis de lancer le 7 septembre dernier – c'est donc assez récent – un recueil qui sera continué tout au long de l'année.

Alain MOREAU – On peut dire qu'E-Satis a démarré officiellement le 7 septembre.

Brigitte LE COSSEC – Exactement. Des patients répondent déjà. Cela va très vite, avec un reporting tous les jours. Les grands changements consistent dans un recueil en continu tout au long de l'année et non plus sur une période donnée, ce qui permet d'améliorer les points de vigilance et la représentativité, et dans un questionnaire en mode web envoyé par email par l'ATIH, qui s'occupe de la relance de façon automatisée, ce qui représente autant de travail en moins pour les établissements, qui informent et recueillent les emails.

Je voudrais revenir sur l'évolution du questionnaire. Par rapport à ce test de compréhension et de

« Nous avons pu mettre en évidence un certain nombre de points qui nous ont permis de faire évoluer à la fois le dispositif et nos outils de communication. »

BRIGITTE LE COSSEC

lisibilité, qui a été relayé par le CISS, 27 représentants des usagers ont joué le jeu et répondu. C'est très important. Nous avons travaillé ensemble et la parole des représentants d'usagers a eu un impact sur une démarche nationale, sur de nombreux points : la reformulation de questions, des précisions et de nouvelles questions, comme : « Avez-vous été informé de l'existence des représentants d'usagers dans l'établissement dans lequel vous avez été hospitalisé ? », ou par exemple : « Lors de votre arrivée, Avez-vous reçu un livret d'accueil ? »

Beaucoup de questions portent sur les chambres et les repas, et une reformulation a été effectuée concernant l'opinion générale. Un commentaire libre est prévu à la fin du questionnaire et tout le monde peut s'exprimer, tant positivement que négativement. C'est extrêmement important. Cela ajoute à toutes les expressions spontanées que vous pouvez recueillir. On parle souvent du traitement des plaintes. J'ai parlé avec plusieurs établissements de santé : ils traitent aussi les éloges, car il leur en parvient également. C'est donc tout un ensemble.

On informe le personnel, on recueille les mails, on procède à des envois automatiques, et le recueil de la satisfaction est effectué en continu, ce qui donne lieu à un traitement.

Quelle utilisation des données ?

Je vais dire un mot du résultat, car pourquoi faire tout ce travail ? Vous avez compris que 2015 est une année un peu exceptionnelle et particulière puisque tous les établissements de santé MCO ne sont pas en ordre de marche en matière de recueil des emails. Il va falloir que nous les aidions avec des outils pour que cela puisse être le cas, mais tous ceux qui auront répondu parce qu'ils ont eu la chance de pouvoir

développer un recueil d'emails avant les autres pourront analyser des niveaux de satisfaction globale et par thèmes.

Les thèmes du questionnaire sont l'accueil, la prise en charge, les chambres et les repas ainsi que l'organisation de la sortie. C'est extrêmement important car c'est le parcours du patient, ou de la personne prise en charge, qui est intéressant.

Il nous reste beaucoup à faire. Nous avons déjà fait un pas. Il nous en reste encore deux ou trois à faire. Concernant la méthodologie statistique, je rebondis sur ce qui a été dit ce matin, qui est très important, sur la représentativité et la fiabilité. Nous y travaillons avec nos statisticiens et des experts. Une réflexion sur l'affichage des résultats est en cours avec les fédérations et le CISS. Il existe un comité de pilotage E-Satis auquel ils participent ainsi que la DGOS et la HAS. Nous sommes en pleine réflexion. Puisque tous ne sont pas en ordre de marche, comment afficher les résultats, sachant qu'il est demandé officiellement de rendre public un indicateur issu du recueil E-Satis ?

Une réunion du COPIL E-Satis est prévue le 30 septembre et une réunion du COPIL indicateurs le 16 octobre, à la DGOS. Laissons-nous le temps de partager avant de vous fournir des informations. En revanche, je suis tout à fait disposée à venir en parler.

Nous allons avoir une réflexion sur l'utilisation des données – c'est très important –, avec vous et tous les utilisateurs potentiels de l'hôpital. Je vous rejoins : donnons du sens. À quoi cela sert-il ? Pourquoi tous ces efforts si on ne peut pas les utiliser ? Je viens du marketing. Je suis à la Haute autorité de santé. J'ai à cœur de m'occuper de ce qu'il se passe sur le terrain et d'être connectée à sa réalité, bien sûr tout en respectant les méthodologies, car il est extrêmement important que ce soit fiable, reproductible et reconductible.

Nous allons le faire tous ensemble, avec des outils qui seront proposés mais un peu plus tard – laissez-nous le temps de travailler – pour vous faciliter l'utilisation de ces données. Les données qualitatives et quantitatives sont très nombreuses à l'hôpital ; il n'y a pas qu'E-Satis. Il y a aussi le questionnaire de sortie. Comment l'intégrer puisqu'il est à chaud ? Le questionnaire E-Satis est envoyé deux semaines après. Il est rempli à froid et donne des informations complémentaires. J'ai aussi entendu des représentants

d'usagers parler d'enquêtes qu'ils ont mises en place : tout cela est complémentaire, le but étant d'aider les établissements, leur personnel et les représentants d'usagers à utiliser tous les points de vue de l'utilisateur qui seront collectés et ceux qui le sont déjà dans les établissements.

Je vais arrêter là. Je vous remercie de votre attention.

Alain MOREAU – Merci. Cela fait plaisir de voir une personne qui vient du marketing, car c'est exactement ce dont nous parlons. Je pense que M. Ray a également une démarche marketing.

Pour l'instant, ce qui nous a été présenté est exemplaire. Nous allons en reparler ensuite. Vous avez fait l'effort d'après ce que j'ai entendu d'écouter beaucoup d'autres parties et notamment M. Fernandez-Curiel, qui représente le CISS, qui va nous dire comment cela s'est passé vu de son côté lors de sa collaboration à l'élaboration de l'indicateur E-Satis.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL – Bonjour à tous, et merci pour l'invitation de la FHP-MCO pour parler de l'indicateur E-Satis. Je dirai tout d'abord quelques mots rapides sur le CISS. Il regroupe une quarantaine d'associations, dans plusieurs champs. Pour revenir à la conversation de ce matin, le principe de la représentation des usagers est justement qu'il s'agit de représentations d'associations (de malades, de consommateurs, familiales, de personnes en situation de handicap, etc.) dans plusieurs champs. C'est tout cela qui fait la représentation des usagers. Je vous invite à relire l'article 1 114-1 du Code de la santé publique, qui explique ce qu'elle est et qu'il ne s'agit pas de commencer – c'est l'objet de la formation que nous proposons au CISS – à se lancer dans la concurrence entre associations pour savoir qui représente le mieux les usagers.

L'idée est en effet, comme cela a été dit ce matin, de sortir du seul point de vue associatif, tout en gardant à l'esprit que c'est un moteur, qui fait que l'on s'engage, mais les associations de consommateurs ne sont pas meilleures ou moins bonnes que les associations de malades. C'est tout cela que nous essayons de construire au sein du Collectif interassociatif sur la santé. C'est un premier élément important à souligner. C'est ainsi que cela a été construit en 2002 dans le cadre de la fameuse loi sur les droits des malades du

4 mars. C'est un préalable qui me paraissait indispensable pour éviter la compétition. Comme je le disais, cela fait l'objet de formations. Nous reviendrons cet après-midi sur la loi de santé, qui prévoit maintenant une obligation de formation pour les représentants des usagers. Vous verrez que par conséquent cela va donner lieu à un travail sur ces éléments, mais je laisse à Daniel Carré, qui interviendra pour le CISS cet après-midi, le soin de vous en parler.

Une crainte des professionnels de santé

Pour revenir à E-Satis, le processus a en effet été assez long, comme vous l'avez vu. Il se poursuit et l'on arrive au bout. Le CISS y a été effectivement associé. Cela n'a pas été simple car – cela a peu été dit – il y avait une crainte de la part des professionnels et des établissements de voir arriver un indicateur de satisfaction. Il fallait évidemment qu'il soit le plus objectif possible. Tout cela a été travaillé et notre rôle (et particulièrement le mien puisque je faisais partie du comité de pilotage) a consisté à apporter éventuellement des questions supplémentaires.

Je dois reconnaître qu'en la matière, l'écoute a été bonne. On a pu nous opposer parfois des problèmes de statistiques mais nous les avons tout à fait entendus. Nous avons pu participer à d'autres projets où systématiquement on nous a opposé ces problèmes de statistique alors que nous avons proposé par exemple de nouvelles questions. Cela n'a pas été le cas en l'occurrence et nous avons pu en ajouter un certain nombre, mais nous avons ressenti certaines résistances, comme par exemple quand j'ai insisté en COPIL pour que des questions soient découplées entre paramédicaux et médicaux, sachant que le fameux comité d'experts des statistiques contenait beaucoup de médecins. Ils ne tenaient pas forcément à ce que les questions sur l'écoute et le soutien apportés au patient soient découplées de la façon suivante : « Quelle est l'écoute de la part des médecins et quelle est-elle de la part des paramédicaux ? » Or, cela nous paraissait primordial, et nous avons fini par être entendus, ce dont je leur rends hommage.

Brigitte Le Cossec a parlé des apports d'une trentaine de représentants d'usagers. Le but était non pas qu'ils répondent au questionnaire mais qu'ils l'analysent, pour voir d'une part s'il était compréhensible

« Il ne s'agit pas de commencer à se lancer dans la concurrence entre associations pour savoir qui représente le mieux les usagers. »

.....
SYLVAIN FERNANDEZ-CURIEL

pour les usagers et d'autre part s'il y avait des questions supplémentaires à apporter. Là encore, l'écoute a été plutôt bonne. Cela a donné lieu à des questions assez précises, auxquelles nous n'avions pas nécessairement pensé et qui sont très importantes pour les usagers, notamment par rapport aux choix qu'ils ont à faire, le but de tous ces instruments complémentaires étant également de les aider à choisir un établissement de santé.

Il faut pour ce faire leur donner des éléments sur la qualité des repas ou la température. C'est un élément qui a été évoqué par les représentants des usagers. De même, à travers la question : « Aviez-vous une chambre double ou simple ? », l'idée est de voir ensuite dans le cadre de la mesure de la satisfaction si le fait d'être dans une chambre double ou simple a un impact. De nombreux éléments de cette nature ont été apportés.

Afficher les résultats sans plus attendre

Se pose ensuite toute la question de l'utilisation du questionnaire. Mme Le Cossec a indiqué qu'il était un peu tôt pour savoir s'il faut afficher les résultats mais je vais tout de même en parler. Il apparaît que sa généralisation n'est pas suffisante pour donner lieu à un affichage, notamment parce que tous les établissements ne sont pas forcément en ordre de marche. Nous pensons qu'il faut afficher les résultats et que cela pousserait les établissements à rentrer dans la démarche. Cela doit aller plus loin que la question de savoir quels établissements l'ont fait. Il est temps de se lancer ; nous y serons attentifs. Si l'on nous dit qu'en 2015 c'est encore trop tôt, il ne sera en tout cas plus temps de reculer en 2016. Il faudra réellement se lancer. L'utilisateur ne cherche pas à savoir à travers des indicateurs si tel établissement

s'est lancé dans la démarche de recueil de la satisfaction des patients ; il veut des résultats. Je parle de leur publication.

Alain MOREAU – Est-il prévu de les publier ?

Brigitte LE COSSEC – Oui.

Alain MOREAU – J'imagine simplement que vous vous donnez un peu de temps pour que cela démarre.

Brigitte LE COSSEC – Oui.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL – Mais nous ne voudrions pas que l'on nous dise chaque année que ce n'est pas encore suffisamment généralisé pour démarrer.

Alain MOREAU – 220 témoins sont présents !

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL – Nous sommes attentifs, comme toujours, et vigilants. Encore une fois, l'important est la transparence des résultats. Ils doivent être non seulement fiables mais aussi accessibles. Un site a été mis en place par la HAS, Scope Santé, qui n'est pas encore suffisamment utilisé par les usagers, son abord pouvant encore paraître complexe. Par ailleurs, un usager a, quand il fait son choix, besoin de beaucoup d'éléments. Il a été question à plusieurs reprises ce matin d'Hospitalidées ; il n'y a rien à opposer. Ce site n'a pas vocation à être représentatif ou objectif : il donne des avis.

Ils sont effectivement peu nombreux pour l'instant puisque le site a été lancé cet été. Un indicateur peut dire à un patient quel est le niveau de satisfaction pour tel établissement, par exemple sur le plan de la sécurité, mais il peut aussi avoir envie de dire qu'il a eu à faire face à tel problème. Cela peut avoir un impact sur le choix, et il est aussi important pour les usagers d'avoir ces informations, étant entendu que, là aussi, il faut que ce soit surveillé et qu'elles soient fiables. Le CISS soutient les démarches qui consistent à apporter plus de transparence. Les établissements et les professionnels craignent souvent une stigmatisation derrière cela mais...

Alain MOREAU – Il est difficile d'être jugé.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL – Ils ont eu la même crainte au moment de la loi de 2002 par rapport aux plaintes et aux réclamations, mais l'idée n'est pas de les pointer du doigt. Elle est de repérer les dysfonctionnements et de travailler sur l'amélioration de la qualité, les représentants des usagers ayant évidemment leur rôle à jouer en la matière. E-Satis sera un outil supplémentaire pour eux, et cela leur permettra de travailler avec les établissements pour améliorer la qualité des soins.

Alain MOREAU – Merci.

(Applaudissements)

Je vais donner la parole à la dernière intervenante. Nous sommes dans l'application pratique. Nous avons entendu toutes les interventions sur ce que l'on voudrait que E-Satis soit et elle va nous dire ce que c'est. C'est à vous Violette Van de Wiel.

Violette VAN DE WIEL – Bonjour, je suis responsable qualité à la Polyclinique Saint Côme à Compiègne. Je viens aujourd'hui vous présenter le point de vue des établissements et la façon dont nous avons mis en place cet indicateur et les difficultés que nous avons rencontrées au fur et à mesure.

Je suis obligée pour parler de 2015 de revenir à 2014 et aux indicateurs par sondages, qui sont devenus obligatoires en 2014. Cela s'est accompagné d'un texte de loi de 8 pages et de 17 annexes. Nous avons eu des difficultés à nous approprier ces documents et dû démarcher des organismes de sondages parmi ceux, nombreux, qui existent en France.

Nous avons dû faire ensuite une déclaration à la CNIL, informer les patients sur cette enquête nationale, et briefer le personnel de l'accueil pour qu'il puisse recueillir les coordonnées des patients et fasse attention aux numéros de téléphone, car ensuite elles sont transmises à l'organisme de sondages.

Nous avons également dû briefer le personnel dans les services pour qu'il puisse informer les patients et recueillir le fameux consentement. Cela nous a pris énormément de temps. Il a fallu que nous fassions signer un papier supplémentaire, sachant que l'on en signe déjà beaucoup quand on est à l'hôpital.

Nous avons dû créer ensuite un tableau Excel dans lequel figurent les noms, prénoms et coordonnées des

patients qui ont accepté de participer à cette enquête, sur une période d'un mois et demi – deux mois, puis nous l'avons transmis à l'organisme de sondages, en faisant en sorte que ce soit fait en toute confidentialité, ce qui n'était pas dans la loi et ses 17 annexes.

Nous avons ensuite travaillé avec l'organisme de sondages pour obtenir des résultats et enfin pouvoir les communiquer à la CRUQPC ainsi qu'à tout le personnel, qui s'est impliqué dans le recueil des consentements. Nous les avons affichés en interne et sur notre site Internet.

Alain MOREAU – C'était avant.

Violette VAN DE WIEL – Cela me permet de rebondir sur 2015. Cela a changé, nous ne travaillons plus avec un organisme de sondages. Tous les organismes de sondages ont cru pendant un an qu'ils seraient sollicités tous les ans, et ils avaient peut-être prévu d'embaucher, mais finalement cela a changé. Cela nous a personnellement arrangés car c'est plus simple. Nous n'avons plus à recueillir le consentement, ce qui demandait du temps, mais nous avons dû nous adresser à notre prestataire informatique afin qu'il paramètre notre logiciel et crée un onglet emails. Nous avons ensuite sensibilisé le personnel d'accueil afin qu'il recueille ces emails, et nous avons continué à communiquer aux patients toutes ces informations.

Nous sommes maintenant dans la phase de dépôt des dossiers. Nous avons déposé en juin sur un site Internet un fichier informatique qui contient les nom et prénom du patient ainsi que son adresse mail, cette fois-ci, et non ses coordonnées téléphoniques, afin de faire un test. Nous faisons partie des 12 établissements pilotes. Cela va recommencer sur le plan national en septembre, comme cela vous a été présenté tout à l'heure par Mme Le Cossec.

Pour information, nous avons recueilli 99 adresses mail en trois semaines. Cela n'a pas été dit mais cette enquête n'est pas menée auprès de tous les patients de l'établissement. Elle l'est – cela fait partie des critères d'inclusion – auprès de ceux qui ont passé au moins deux nuits dans ce dernier et qui sont MCO, non SSR. Je le précise car c'est à prendre en compte dans les avantages et inconvénients.

Nous avons transmis 99 adresses mail. 2 ont été refusées parce qu'elles avaient déjà été transmises

« Nous souhaitons garder les questionnaires ponctuels à des périodes données, qui nous permettent de recueillir des informations plus spécifiques. »

.....
VIOLETTE VAN DE WIEL

dans la base de données, et deux d'entre elles avaient été mal rentrées, ce qui nous a amenés à sensibiliser à nouveau l'accueil. Nous n'avons pas eu de refus mais en revanche quelques questions nous ont été posées sur l'utilité de l'adresse mail. Certains se sont demandé si elle ne serait pas utilisée à des fins commerciales.

Alain MOREAU – C'est important. Combien de personnes ont-elles participé ?

Violette VAN DE WIEL – Nous avons déposé les fichiers. Je ne peux pas vous répondre pour l'instant.

Alain MOREAU – La moyenne nationale est de 10 %.

Violette VAN DE WIEL – La deuxième partie (l'enquête par email) a été beaucoup plus simple pour nous, car il n'y avait pas de consentements à recueillir, et cela a également coûté moins cher puisque c'est l'établissement qui avait payé l'organisme de sondages.

Nous proposons à tous les patients de répondre à cette enquête de satisfaction automatisée, avec beaucoup de questions qui ressemblent à celles de l'enquête E-Satis. Quand tous les patients remplissent un questionnaire, le dépouillement nous prend beaucoup de temps. Nous attendons donc beaucoup de l'automatisation de cette enquête, et nous essayons de l'architecturer pour que le dépouillement nous prenne moins de temps et que nous puissions utiliser le temps gagné pour mettre en place des actions.

La HAS nous promet que cela pourra être fait en continu, mais nous attendons de savoir quand nous pourrions procéder nous-mêmes au recueil et à des extractions, pour avoir par exemple des données tous les mois ou tous les trimestres. Nous souhaitons pouvoir nous approprier cet outil et l'utiliser

pour communiquer en interne, et pas uniquement par rapport à l'indicateur national.

Un aspect un peu moins positif réside dans le fait que tous les logiciels, comme cela a déjà été dit, ne permettent pas de réaliser des enquêtes par mail. Des établissements n'ont pas encore la maturité requise pour recueillir les adresses mail, et tous les patients ne répondent pas aux emails. Ils n'ont pas tous une adresse mail, et des personnes qui reçoivent 50 mails par jour pensent que c'est un spam supplémentaire. Nous sommes conscients que l'enquête réalisée peut poser question.

De plus, elle est généraliste. Or, notre établissement a par exemple des spécificités (dialyse, chimiothérapie et maternité). Nous partons donc du principe qu'il ne faudra pas supprimer les questions spécifiques. Nous souhaitons garder les questionnaires ponctuels à des périodes données, qui nous permettent de recueillir des informations plus spécifiques.

En revanche, nous espérons pouvoir assez rapidement alléger notre questionnaire sur l'hospitalisation générale. Je pense que nous continuerons à traiter l'ambulatoire, car il n'est pas inclus dans le projet, mais cela permettra que cela débouche plus vite sur des actions d'amélioration plutôt que de travailler sur le recueil, qui prend énormément de temps.

(Applaudissements)

Nous espérons également pouvoir disposer de commentaires – c'est important – et que l'établissement pourra toujours s'approprier l'enquête. Nous trouvons en effet que le fait que les plaintes et réclamations passent par lui est une bonne chose, car cela lui permet de répondre lui-même. C'est la raison pour laquelle nous souhaitons pouvoir nous approprier les commentaires positifs et négatifs de nos patients et les utiliser. Je vous remercie.

(Applaudissements)

Alain MOREAU – Parfait ! Merci beaucoup, c'était très intéressant. Je donne la parole à Ségolène Benhamou.

Ségolène BENHAMOU – Merci beaucoup pour cette table ronde, que nous attendions avec hâte, parce que dans les établissements de santé, E-Satis nous anime depuis longtemps. Comme vous l'avez indiqué, c'est devenu obligatoire en 2014, les représentants des usagers peuvent donc être rassurés. Nous sommes

rentrés dans l'indicateur de satisfaction des usagers. Nous en avons l'habitude et il est une des mesures de la satisfaction, comme cela a été très bien rappelé.

Nous avons en interne des indicateurs qui nous sont propres, sur lesquels nous travaillons depuis de nombreuses années avec les représentants des usagers, et nous les avons adaptés aux spécificités de nos établissements. E-Satis est un indicateur qui va permettre de les comparer tous entre eux, mais d'une manière très générale. C'est un outil en plus mais qui ne va pas se substituer aux enquêtes que nous pouvons réaliser en interne, qui nous permettent d'avoir un retour par services. En effet, il faut se rendre compte de la finalité de l'indicateur, comme le Pr Ray l'a indiqué, à savoir un retour par services. Si l'indicateur est général pour tout l'établissement, on peut dire : « Cela concerne le service d'à côté, non le mien ». Nous essayons dans les établissements de mettre en place des mesures de la satisfaction pour que chacun se sente concerné et que des plans d'actions puissent être mis en place par services. Néanmoins, les indicateurs généraux sont très intéressants ; nous en sommes tous persuadés.

En faisant évoluer la plateforme Internet, vous avez levé certaines difficultés, notamment liées au recueil des consentements, qui était extrêmement chronophage et difficile. C'est un bon point.

Je ne reviendrai pas sur les limites qui ont été évoquées. Cela ne concerne que les séjours de plus de 48 heures qui, dans le cadre d'une politique nationale qui nous fait aller vers le tout ambulatoire, représentent la moitié des hospitalisations. Comme cela a été dit, vous allez vous diriger vers l'ambulatoire. C'est une évidence et nous attendons cela avec hâte, ce d'autant que – je le dis pour réaliser depuis très longtemps des enquêtes de satisfaction – les patients sont plus satisfaits en ambulatoire. C'est donc un élément important.

Un autre point important est le fait que – je le ressens particulièrement à Sarcelles, où nous accueillons 70 ethnies – des patients ne savent pas lire, ne parlent pas français ou n'ont pas Internet. C'est une réalité. Aucun outil n'est parfait mais il faut le savoir.

Pour des raisons techniques, c'est l'ATIH qui envoie l'enquête de satisfaction au patient, mais il nous paraît important qu'il comprenne que c'est l'établissement qui s'évalue. Nous avons donc demandé – je

« Des patients ne savent pas lire, ne parlent pas français ou n'ont pas Internet. C'est une réalité. »

.....
SÉGOLÈNE BENHAMOU

ne sais pas si cela a été fait – que le patient reçoive un mail de l'ATIH, mais en lui expliquant que cela provient de l'établissement. Nous, établissements de santé, voulons savoir si nos patients sont satisfaits. Nous ne voulons pas dire que c'est une tutelle ou un organisme extérieur qui veut savoir ; ce n'est pas du flicage. Notre but est de nous améliorer. C'est très important, aussi bien pour le patient que pour l'établissement.

Par ailleurs, je ne savais pas qu'un commentaire libre était prévu. Cela pose quelques soucis pour les établissements. Nous voyons à travers les commentaires libres que nous recueillons que nos patients sont très libres ; c'est le principe : « Le Dr Untel, ça ne va pas », « L'infirmière était habillée de telle façon », etc. Ce sont des commentaires très personnels, qui sont précieux pour un établissement mais n'ont rien à faire à la DGS, à la HAS et à la DGOS. Si le patient croit s'exprimer auprès de l'établissement, il faut que les informations nous reviennent ; elles ne doivent pas rester chez vous.

Enfin, je voudrais savoir ce que vous faites des bases de données patients. En effet, ils peuvent craindre qu'elles puissent être utilisées à des fins commerciales, mais je crains pour ma part une utilisation de nos bases de données... Je ne sais pas laquelle, mais l'administration ne manque pas d'imagination.

(Applaudissements)

Alain MOREAU – Merci Ségolène. C'est une vraie question. Malheureusement, je vais vous demander une réponse concise.

Brigitte LE COSSEC – Elle sera très concise. L'email est envoyé au patient au nom de l'établissement, sachant que le questionnaire est accessible à tous sur le site de la Haute autorité de santé.

Les adresses mail, cryptées, qui sont envoyées à l'ATIH sont éliminées d'office dès que le patient s'est désinscrit ou qu'il a répondu, ou non.

Les commentaires libres nous ont semblé extrêmement importants car cela répond à une demande. Nous menons une réflexion statistique pour donner des informations fiables, avec des indicateurs de satisfaction qui le sont à de nombreux niveaux, étant entendu que c'est vous qui aurez ces commentaires. Nous n'avons pas le temps de les regarder.

Alain MOREAU – Cela ne nous rassure pas !

Brigitte LE COSSEC – Toutes les données retourneront aux établissements ; ce sont les vôtres.

Alain MOREAU – Vous dites que vous n'avez pas le temps de regarder les informations avant de les retourner aux établissements : cela va faire peur à tout le monde !

Brigitte LE COSSEC – Excusez-moi si je me suis mal exprimée mais vous m'avez demandé d'être concise. (rires) Nous avons tous les bénéfices de l'automatisation, c'est-à-dire que toutes les informations sont dans des fichiers qui seront retournés à vos services informatiques.

Ségolène BENHAMOU – Très bien.

Brigitte LE COSSEC – Ce sont les questions posées par thèmes qui nous intéressent. Elles vont nous permettre de calculer les indicateurs et de les diffuser le moment venu, c'est-à-dire en 2016, car je pense que tout le monde sera en ordre de marche à ce moment-là.

Alain MOREAU – La parole est à la salle.

Une personne dans la salle – A quelle date cela sera-t-il mis en place dans les SSR ? Le malade y reste pendant au minimum trois semaines, et ce sont les endroits où il rencontre le plus de difficultés, plus que dans le cadre d'un très court séjour.

Brigitte LE COSSEC – Le plan qui a été exposé à la Haute autorité de santé va jusqu'en 2018. Un certain nombre d'activités de l'hôpital et des séjours ne sont pas cernés aujourd'hui puisque nous venons de travailler sur les séjours MCO de plus de 48 heures. Comme cela a été dit, nous avons l'intention de

travailler sur l'ambulatoire. Il y a des demandes HAD et tout le monde se sent concerné. C'est vraiment important pour nous, parce que le fait que les demandes soient aussi nombreuses montre que la satisfaction a un intérêt, mais il faut y aller progressivement.

Un questionnaire a été mis en place pour les séjours MCO de plus de 48 heures. Je vous ai parlé de l'évolution du questionnaire et de tout le travail collaboratif qui a été fait avec les fédérations, les établissements, le CISS, des experts de la mesure de la satisfaction, la DGOS et nous-mêmes, parce qu'à chaque fois qu'une ouverture est faite sur une activité, il faut travailler sur un questionnaire qui corresponde au parcours de l'utilisateur ou de la personne prise en charge pour que cela corresponde, sinon cela n'a pas de sens. Il faut donner du sens, ce qui demande tout de même un peu de temps. Il faut qu'il soit sérieux et validé sur le plan national.

Concernant la chirurgie ambulatoire, le RéQua – c'est un institut de qualité en Franche-Comté – a déjà mis en place dans cette région un questionnaire. Vous pensez bien que nous allons tout de suite travailler avec lui pour le faire évoluer, parce que cela représente une base. Le reste est à construire. Nous sommes ouverts s'il existe des questionnaires spécifiques dans vos établissements. Nous avons déjà des remontées, et c'est en travaillant ensemble que nous gagnerons du temps.

Je voudrais attirer l'attention sur la notion de recueil en continu. C'est annuel aujourd'hui. Demain, la périodicité sera plus fréquente. J'ai également travaillé à l'hôpital en tant que pharmacien : j'ai la conviction qu'il existe une saisonnalité de la satisfaction. Cela ne peut pas être mesuré aujourd'hui, mais plus les patients répondront à des questionnaires, plus ce sera représentatif, plus ce sera fiable et valide, et plus l'on pourra tendre à un suivi trimestriel.

Le service est évidemment une demande, puisque c'est le vrai sens de la question. La satisfaction sera améliorée au pied du lit de la personne prise en charge. Il faut que tous soient d'accord. Tout le monde a-t-il envie de donner des informations par services ? Un vrai travail de concertation sera à mener pour informer sur la façon dont ce sera utilisé, avec l'anonymisation, car il est en effet hors de question de diffuser des informations sur les médecins et les infirmières. Ce n'est pas notre rôle.

Georges-Alexandre IMBERT – Je suis président de l'Association d'aide aux victimes d'accidents de médicaments. J'ai une question très courte à poser mais auparavant j'aurais voulu faire un compliment, sachant qu'habituellement je suis très désagréable avec l'administration. Il s'adresse au président de la HAS, et je suis heureux de voir qu'elle a envoyé un pharmacien pour faire une présentation. Je viens de recevoir une lettre de sa part, dans laquelle la désinhibition liée aux tranquillisants et aux somnifères est mentionnée clairement, ainsi que les crimes et suicides sous tranquillisants, la maladie d'Alzheimer, etc.

Alain MOREAU – Cela avance donc dans le bon sens.

Georges-Alexandre IMBERT – Cela avance très vite dans le bon sens, et pour une fois je félicite la HAS pour son travail honnête sur le mésusage de certains médicaments. D'autres font également l'objet d'un mésusage. Ce n'est même pas une question d'argent. Cependant, je ne vous en parlerai pas, car ce serait trop long et que je ne veux pas vous couper l'appétit.

Ma question est la suivante. Normalement, *big data* permet de lire tout ce qui passe par la sécurité sociale sur 14 années ; c'est libre. On peut se brancher sur les tuyaux de la sécurité sociale pour avoir tous les renseignements que l'on veut...

Alain MOREAU – Sur la satisfaction du patient ?

Georges-Alexandre IMBERT – Sur tout. Votre dossier médical est informatisé par la sécurité sociale, qui connaît tout sur vous pendant 14 ans.

Alain MOREAU – Elle connaît tout sur nous, mais sait-elle ce que l'on pense de la manière dont nous avons été traités ?

Georges-Alexandre IMBERT – La satisfaction est pour un patient de sortir de l'hôpital en bonne santé ou du moins guéri ; c'est le principal. La couleur de la chambre, l'amabilité ou non des infirmières, etc., tout cela est vraiment secondaire. Les données sont libres, il est donc important de reconnaître la qualité des soins, des médicaments prescrits et du chirurgien. S'il fait trop de bêtises, il faut que les autorités

de santé en soient informées. C'est tout de même la moindre des choses !

Alain MOREAU – Quelle est votre question ?

Georges-Alexandre IMBERT – Je voudrais savoir, puisqu'un représentant du ministère est présent, quand Marisol Touraine va arrêter de bloquer la totalité des clés qui permettent de déchiffrer les données informatiques de la sécurité sociale. En effet, actuellement, malgré l'intervention du Conseil d'État, la ministre de la Santé bloque ces données.

Alain MOREAU – Madame Eliaszewicz, vous avez la lourde tâche de parler à la place de Marisol Touraine.

Dr Muriel ELIASZEWICZ – J'en suis honorée, mais je ne répondrai évidemment pas à votre question directement, car je ne sais pas le faire à mon niveau. En revanche, je peux vous dire que les bases de données de la sécurité sociale sont accessibles dans le cadre de requêtes qui peuvent être faites par les autorités sanitaires, qui sont très encadrées sur le plan éthico-réglementaire, heureusement en l'occurrence. Les chercheurs et les associations agréées officielles peuvent tout à fait faire une requête auprès de la CNAMTS, en s'adressant à un service spécial qui s'occupe de cela, dès lors que cette demande émane d'une institution agréée. Le citoyen ne peut évidemment pas faire une requête directement sur les bases de données de la CNAMTS.

Je ne sais pas si c'est souhaitable ou non. Je pourrai transmettre votre question à qui de droit au sein du ministère de la Santé. En tout cas, sachez que les bases de données de la CNAMTS sont d'une richesse extrême et qu'elles sont utilisées. C'est lourd, nous sommes d'accord. Les projets de recherche et les requêtes sont extrêmement encadrés mais elles sont très précieuses.

Alain MOREAU – Nous retenons que votre question sera transmise.

Une personne dans la salle – Je n'ai toujours pas compris à quoi sert E-Satis.

Alain MOREAU – Vous avez raison de poser la question, car il a été dit qu'il n'avait d'intérêt que dans la mesure où l'on sait à quoi cela sert.

« Le bien-être de l'utilisateur génère celui du personnel et, pour aller plus loin, celui de la structure. »

BRIGITTE LE COSSEC

Brigitte LE COSSEC – Recueillir le point de vue de l'utilisateur – je prends un peu de hauteur –, va servir, avec toutes les différentes enquêtes que vous menez...

Une personne dans la salle – Une enquête de plus !

Brigitte LE COSSEC – Monsieur, nous en reparlerons lors du 7^e congrès. Nous aurons des données à partager avec vous. Je peux vous dire qu'il est important que tout le monde se mobilise, car cela donne l'opportunité à la personne prise en charge de s'exprimer sur ce qui va et ne va pas, ses souhaits et ses besoins. Il en a été question dans le cadre de la première table ronde.

Une fois que les établissements auront toutes ces données – et nous les aiderons avec des outils d'aide pour qu'ils les utilisent au mieux –, l'utilisateur pourra être informé. Vous avez très bien parlé de l'utilisation des données qui a été faite par la Polyclinique Saint Côme. Elle informe l'utilisateur et la personne prise en charge. Je voudrais à cet égard rebondir sur ce qui a été dit tout à l'heure par le Pr Ray : le bien-être de l'utilisateur génère celui du personnel et, pour aller plus loin, celui de la structure.

Alain MOREAU – Le questionnaire que le patient reçoit commence-t-il par : « Il vous est demandé de répondre à ce questionnaire parce que cette information sera utilisée pour... »

Brigitte LE COSSEC – Oui.

Alain MOREAU – Ce n'est déjà pas mal !

Dr Muriel ELIASZEWICZ – Il est important de vous entendre. Encore une fois, comme je vous l'ai dit, nous voyons plutôt la bouteille à moitié pleine ou au quart pleine qu'à moitié vide, mais que proposeriez-vous pour être à l'écoute de la satisfaction ou de l'insatisfaction des usagers ?

Une personne dans la salle – Je suis d'accord avec vous, mais les hôpitaux et les cliniques font déjà des recherches. Vous allez en faire une qui va partir dans un autre sens et ce sera encore une usine à gaz. Nous sommes habitués à cela en France, mais continuez, vous avez raison.

Alain MOREAU – Il vous a été demandé ce que vous proposez.

Une personne dans la salle – Je ne sais pas ; je veux simplement savoir à quoi cela sert. Je ne peux pas faire de proposition ; ce n'est pas moi qui ai les rênes en main.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL – Le CISS s'est associé à la démarche car nous pensons que cela va servir à quelque chose. Tous les établissements pourraient avoir leurs propres questionnaires de satisfaction, mais ils ne seraient pas établis de la même façon. Ils seraient adaptés à chaque établissement et cela ne permettrait pas la comparaison, ce qui est en l'occurrence le cas. Comme je le disais tout à l'heure, un usager peut choisir son établissement, même si ce n'est pas encore un réflexe dans le domaine de la santé.

Alain MOREAU – Et Scope Santé ?

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL – C'est un élément, avec des indicateurs, mais il n'en existait pas jusque là sur la satisfaction du patient. Encore une fois, les questions du questionnaire E-Satis ne portent pas sur la couleur du papier peint ; cela va plus loin que cela. Bizarrement, le patient peut avoir à s'exprimer sur beaucoup d'autres éléments que la couleur du papier peint et la qualité de la nourriture. Il peut même noter des dysfonctionnements et repérer si le professionnel de santé se lave les mains ou non avant d'entrer dans sa chambre. Oui, il est capable de voir cela, et pas uniquement cela. Tous ces éléments n'entrent pas dans le questionnaire de satisfaction mais tous ces indicateurs donnent une idée de la façon dont l'établissement se préoccupe du patient, de son bien-être, etc. D'ailleurs, je félicite l'AP-HP, qui a publié un fascicule sur ce dernier, qui encore une fois ne passe pas que par la couleur des murs.

Violette VAN DE WIEL – Il faut savoir que, selon la réglementation, les établissements doivent demander leur avis aux patients à la sortie. Comme je le disais tout à l’heure, nous espérons que l’enquête réalisée pourra simplifier la démarche qu’ont déjà tous les établissements et la remplacer, au moins en partie, puisqu’il a été dit que les spécificités des établissements seraient préservées dans le questionnaire. Nous espérons avoir un moyen de comparaison national. Ce sera non seulement une enquête supplémentaire mais aussi un moyen de remplacer un recueil qui nous prend du temps.

Alain MOREAU – Espérons que Monsieur soit entendu quand il dit qu’il faut faire simple.

Jacky VOLLET – Je suis RU dans deux établissements privés et un CHU dans les Alpes-Maritimes.

Alain MOREAU – Vous pouvez faire des comparaisons !

Jacky VOLLET – Oui, j’en fais, et c’est une bonne expérience. Je voudrais revenir à E-Satis et Scope Santé. Je pensais qu’ils faisaient la même chose, or j’ai appris ce matin qu’il s’agissait de deux entités différentes. Je dois vous avouer que je me demande en tant qu’usager comment je vais pouvoir m’y retrouver dans tout cela. J’ai assisté il y a quinze jours à un séminaire sur la e-santé adressé aux médecins généralistes. 200 médecins ont assisté à ce dernier et je suis intervenu : je me suis aperçu que la population que j’avais en face de moi avait majoritairement plus de 50 ans.

Alain MOREAU – Cela n’a rien de grave ? (rires)

Jacky VOLLET – Non. On a fait un peu de sémantique ce matin : je suis heureux d’être un malade et non pas un patient, parce que je n’ai pas envie de me coucher ; je préfère être debout. (rires)

Ce qui est important est que ces médecins sont dépassés par la e-santé, ce qu’on leur demande de faire, et le fait que leurs patients viennent les voir avec des papiers en main parce qu’ils sont allés sur Internet. Ils lisent ce qui concerne leur pathologie et pensent en savoir plus que le médecin qu’ils ont en face d’eux.

« Nous travaillons effectivement pour que la certification des établissements de santé intègre les résultats d’E-Satis dans la prochaine version. »

SABINE COHEN

Il est certain que l’on est en pleine révolution informatique, mais une grande partie de la population qui souffre de maladies chroniques a plus de 50 ans. Il est bien de vouloir mettre en place toutes sortes d’outils informatiques, et je suis allé sur E-Satis et Scope Santé, mais il faut y passer la journée. On n’a pas le temps quand on est occupé. Que souhaitez-vous ? Que des personnes qui n’ont rien à faire répondent gentiment à vos petits formulaires, qui font plusieurs pages ? Si vous voulez un indicateur valable, il faut que ce soit rapide, facile à comprendre et à la portée de tous.

(Applaudissements)

Alain MOREAU – Merci pour votre intervention.

Une personne dans la salle – Je voulais vous soumettre deux idées. Par rapport à l’enquête E-Satis, qui nous a d’ailleurs été présentée dans le cadre de la CRUQPC à laquelle nous participons, pourquoi n’y aurait-il pas un lien entre celle-ci et l’informatisation du dossier patient ? Par ailleurs, ne pourrait-elle pas servir éventuellement à nous aider à évaluer la satisfaction des usagers et de leurs représentants, qui devient très importante en termes de certification ?

Alain MOREAU – Vous élargissez l’objet.

Violette VAN DE WIEL – Par rapport à ce à quoi l’enquête va servir, je reprends ma casquette de responsable qualité. Nous essayons de faire le lien avec la certification et nous nous demandons, puisque l’indicateur est national et permet de faire des comparaisons, comment nous améliorer. Un indicateur plus ou moins bon permettrait de montrer que des points sont positifs dans un établissement et, s’il est moins bon, de mettre en place des plans d’actions

sur des thématiques comme la douleur, le droit du patient et tout autre élément pouvant figurer dans le questionnaire.

Alain MOREAU – Vous parlez de liens différents et – espérons-le – d'une simplification. Retenons cela pour l'instant.

Une personne dans la salle – Je n'ai pas très bien compris le circuit de ce fameux E-Satis. Qu'est-ce qui empêche que ce questionnaire vous soit retourné ainsi qu'à l'établissement de santé ?

Alain MOREAU – C'est la question qui tue !

Brigitte LE COSSEC – Une question de simplification et d'harmonisation. Nous avons bien compris que le temps à l'hôpital est compté et dédié à la personne prise en charge, tout ce qui peut alléger la charge a donc été confié à l'Agence technique d'information hospitalière, qui sait très bien faire. Elle a construit des plateformes adéquates, et je peux vous assurer que si j'avais encore été dans un établissement de santé, j'aurais été satisfaite de la prise en charge de l'envoi automatique des emails et des relances par un tiers, car cela représente un important travail. Tout vous sera évidemment retourné ensuite.

Alain MOREAU – Je pense que c'était la question de Monsieur et qu'il a eu une réponse.

Sabine COHEN – Je travaille à la HAS et suis responsable de Scope Santé à la Mission d'information des usagers. Je crois qu'il faut que j'intervienne, pour répondre à Monsieur notamment. Il a demandé à quoi sert l'indicateur. On lui a répondu mais je vais me permettre une synthèse. Il sert de notre point de vue à améliorer la qualité dans les établissements, à ces derniers de savoir où ils en sont et aux patients de s'exprimer.

Par ailleurs, comme cela a été très bien dit, il est reproductible. En effet, comme vous l'avez compris, le questionnaire sera le même dans tous les établissements, à partir d'un échantillon représentatif et selon une méthode fiable. Cela donne une information à l'utilisateur afin qu'il puisse faire des comparaisons entre établissements et par rapport à une moyenne nationale.

Scope Santé n'est qu'un support. C'est un site Internet qui permet de consulter certains indicateurs. L'indicateur de satisfaction est très important – nous y tenons beaucoup, et je vous assure que nous ferons tout pour qu'il soit diffusé en 2016 –, mais il est aussi le support d'autres indicateurs, qui diffusent des informations sur des critères objectifs pertinents relatifs à la qualité des soins. L'utilisateur a donc à sa disposition un certain nombre d'informations. Vous avez raison : il faut continuer à travailler pour que ce soit plus simple, compréhensible et plus accessible à tous. C'est ce que nous essayons de faire.

Enfin, pour rassurer Madame, nous travaillons effectivement pour que la certification des établissements de santé intègre les résultats d'E-Satis dans la prochaine version.

Annick GUILLO – Je suis représentante des usagers dans un SSR et un EHPAD à Pontault-Combault. Je voudrais parler en tant qu'utilisateur d'un problème qui m'a concernée. J'en ai parlé l'année dernière quand il a été question des indemnités. J'ai été opérée d'un genou et il y a eu surdosage d'anticoagulants, ce qui a déclenché une hémorragie des glandes surrénales et une thrombopénie, suivie d'une embolie pulmonaire.

J'ai écrit à la Madame la Ministre, qui avait dit qu'il était anormal, quand on sort d'un établissement de soins, d'être plus malade que quand on y est entré. Je lui ai expliqué ce qu'il s'était passé, en joignant à mon courrier le rapport du médecin. Elle m'a répondu en m'indiquant qu'elle transmettait mon courrier à la HAS, qu'elle était désolée de ce qui m'était arrivé, etc. La HAS m'a répondu en m'indiquant également qu'elle était désolée de ce qui m'était arrivé et qu'elle transmettait mon courrier à l'ARS. L'ARS a fini par m'écrire en m'indiquant qu'elle avait délégué un médecin – je ne donnerai pas son nom, car il est peut-être faux –, qu'il s'était rendu dans la clinique où j'avais été opérée, qu'il avait lu mon dossier, qu'il n'y avait absolument rien d'anormal, que j'avais été très bien prise en charge, et que par conséquent je devais m'adresser à la CRCI.

Pour elle, je souhaitais évidemment obtenir de l'argent, or ce n'est pas le cas. Effectivement, cela a laissé des séquelles financières et physiques, mais je veux que la responsabilité de l'établissement soit reconnue. Si l'ARS me répond que cela n'a rien à voir

et que tout se passe bien... Par rapport à tout ce que j'ai entendu ce matin, je me demande ce que pourront faire les représentants des usagers si cela ne suit pas. Un problème se pose.

Alain MOREAU – Bien sûr. Cela dépasse un peu notre cadre.

Dr Muriel ELIASZEWICZ – C'est un cadre extrêmement important : celui de la déclaration des événements indésirables. C'est un sujet central, sur lequel la DGS est censée produire un texte qui imposera un suivi de l'événement déclaré après qu'il ait été analysé afin que la personne qui l'a déclaré en amont puisse bénéficier d'une prise en charge financière le cas échéant, ou en tout cas avoir un retour de l'expertise qui aura été faite à partir de sa déclaration. La DGS travaille sur ce sujet, qui est un peu différent de celui que nous évoquons depuis ce matin mais qui est vraiment important. Vous pouvez vous adresser à elle.

Alain MOREAU – Merci pour votre intervention.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL – Pour répondre à Madame, je signale que le CISS dispose d'une ligne d'information juridique et sociale sur la santé qui pourra éventuellement la renseigner sur la personne à laquelle s'adresser, la ministre de la Santé n'étant pas forcément la bonne interlocutrice. Le numéro de Santé info droit est le 01 53 62 40 30.

Par ailleurs, je voudrais revenir sur l'intervention concernant la longueur du questionnaire. Oui, il est long ; il comporte 40 questions. Sachez que nous en établissons également à destination des représentants des usagers sur lesquels nous travaillons en groupes de travail. Je soumetts un projet, on me dit que c'est trop long, et tout le monde propose des questions supplémentaires. (*rires*) Un questionnaire sur la satisfaction des patients en établissements ne peut pas se réduire à deux questions, le patient étant libre d'y répondre ou non.

Deux à six semaines après, il a eu le temps de réfléchir à ce qui lui est arrivé et, comme l'a indiqué Carole Robert ce matin, les patients sont souvent en situation de vulnérabilité, y compris les mieux informés, et parfois ils n'osent pas s'exprimer. Cela peut être un moyen pour eux de le faire. Il est bien

« **Le temps à l'hôpital est compté et dédié à la personne prise en charge. Tout ce qui peut alléger la charge a donc été confié à l'ATIH, qui sait très bien faire.** »

.....
BRIGITTE LE COSSEC

d'avoir du temps pour cela et de pouvoir ajouter un commentaire à la fin, afin de pouvoir faire part à l'établissement de certains éléments. Les patients ne peuvent pas s'exprimer sur l'ensemble de leur prise en charge en répondant à trois questions. Nous y avons réfléchi, et nous avons également supprimé certaines questions.

Alain MOREAU – Votre seul outil est Internet. C'est quand même très parcellaire par rapport à toute la population que vous voulez évaluer.

Brigitte LE COSSEC – Ce questionnaire est à la fois un questionnaire d'expérience et de satisfaction. Il est demandé par exemple au patient si un livret lui a été remis à l'accueil, ce qu'il en a pensé, et s'il en a été satisfait. C'est une double vision. C'est l'expérience vécue qui a donné satisfaction ou non. Un patient qui n'a rien vécu n'a pas d'attentes. C'est un mix de questions relatives à l'expérience vécue et à la satisfaction.

Concernant Internet, je suis entièrement d'accord avec vous. Quel que soit le mode d'administration – tous les instituts de sondages pourront vous le dire –, cela ne touche pas l'intégralité des personnes, et notamment celles qui sont âgées, sachant qu'un parent ou un proche peut donner son email pour la personne concernée.

Alain MOREAU – 10 % des patients ont répondu parmi ceux qui ont donné un email, mais grosso modo 6 % sur 11 000. C'est peu. Vous en êtes au début, mais on peut se poser quand même la question.

Une personne dans la salle – 10 % en trois semaines, ce n'est pas mal.

Alain MOREAU – Est-ce la population de ceux qui ont donné leur email qui va déterminer E-Satis ?

Brigitte LE COSSEC – Nous allons travailler de façon conjointe sur les données relatives aux entrées et séjours dans les établissements à un instant T. Cela ne concernera pas tous les patients. Il s'agit de tous les séjours MCO de plus de 48 heures, les établissements identifiant d'eux-mêmes les personnes qui n'ont pas d'email. Cela leur permettra de cerner la population concernée, les taux de répondants correspondant à une population déterminée. Les établissements recueillent pour leur part un certain nombre d'informations qui permettent de donner le taux de retours exact, mais on n'y est pas encore.

Alain MOREAU – Merci. Je donne la parole à Muriel Eliazewicz pour la conclusion.

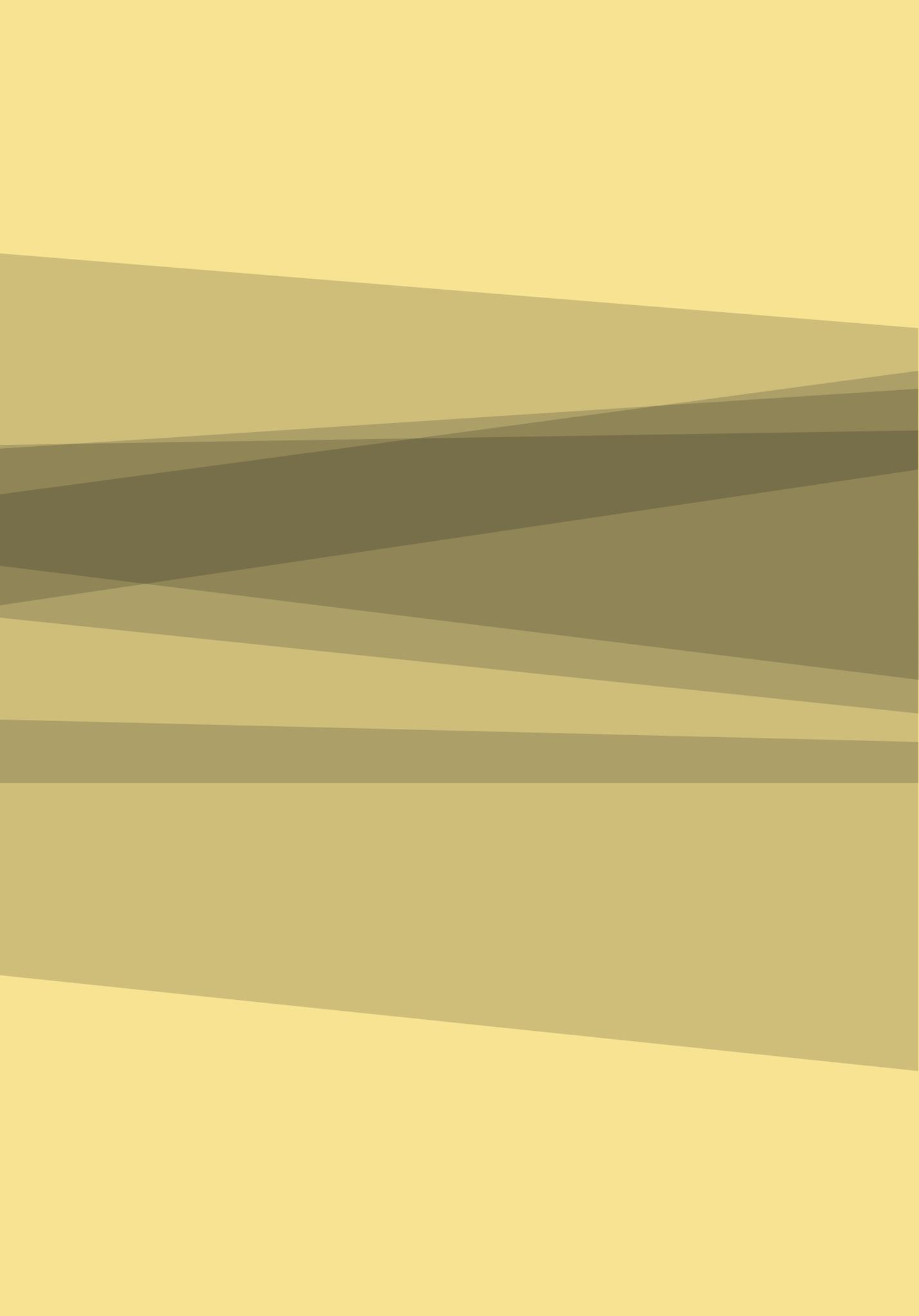
Dr Muriel ELIASZEWICZ – Un biais est possible. Vous avez parfaitement raison et nous en avons conscience. L'important quand on fait quelque chose, que ce soit

dans le domaine des politiques publiques ou de la recherche, est de pré-identifier les biais possibles. À partir du moment où nous en avons conscience – je pense que ce n'est pas le Pr Ray qui me contredira –, tout ce qui va sortir du programme de recherche ou de la politique publique que nous sommes en train de mettre en place intégrera ces biais. Nous ne sommes pas parfaits. Si vous avez mieux à nous proposer, nous sommes complètement ouverts pour en parler avec vous, sachant que ces biais devraient normalement se réduire au fur et à mesure des années, parce que la pénétration des mails dans la population vieillissante – je parle des retraités – croît très vite.

Alain MOREAU – Merci à tous les intervenants.
(*Applaudissements*)

Bon appétit à tous.

La séance, suspendue à 13 h 10, est reprise à 14 h 35.



Focus

Quels changements pour les représentants des usagers ?

Alain MOREAU – Nous avons pris un peu de retard mais nous allons tout de même terminer à l'heure prévue et respecter l'horaire.

Je donne la parole à Alexandra Fourcade – je vous laisse vous présenter –, qui a fait pour nous un exercice ardu : elle a repris le projet de loi et a essayé d'en extraire tous les éléments qui concernent les représentants des usagers. Ce travail a été véritablement fait pour ce congrès et pour vous et sera une base intéressante avant l'intervention de M. Carré.

Dr Alexandra FOURCADE – Merci à vous et aux organisateurs de me donner depuis presque six ans, tous les ans, l'occasion de représenter le ministère et de vous parler de sujets qui parfois vous font très plaisir et à d'autres moments vous contrarient. Je suis rodée à cet exercice et vous remercie par avance de votre indulgence, l'objectif étant évidemment pour moi de vous informer le plus objectivement possible, non de rentrer dans des détails ou discussions qui ont lieu dans d'autres cénacles. Je vais essayer d'être la plus factuelle possible.

J'ai relu ce que je vous ai dit l'année dernière, car il faut toujours faire attention à ne pas tenir des propos différents d'une année sur l'autre et surtout être cohérent. Nous avons déjà parlé l'année dernière de ce que l'on appelait alors le projet de loi de santé, qui n'avait été ni examiné ni soumis au Parlement. Je rappelle brièvement l'historique de cette loi, qui est partie d'un discours extrêmement structurant de la Ministre, en septembre 2013. Je vous invite à le relire



DR ALEXANDRA FOURCADE

CHEF DU BUREAU DES USAGERS DE L'OFFRE DE SOINS – DGOS



DANIEL CARRÉ

SECRÉTAIRE GÉNÉRAL DU CISS – REPRÉSENTANT À LA COMMISSION NATIONALE CONSULTATIVE DES DROITS DE L'HOMME (CNCDH)

car il est assez intéressant de voir d'où nous sommes partis et où nous en sommes arrivés aujourd'hui en 2015.

La Ministre avait annoncé alors une grande stratégie nationale de santé, autour de trois grands piliers ciblés santé publique. On peut en effet penser qu'une loi de santé a avant tout pour objectif de définir les quatre ou cinq grandes priorités du pays en matière de santé. C'est ce qui avait été fait avec la loi Mattei en 2004, avec cinq grands plans nationaux de santé publique, notamment pour les maladies rares (qui je le sais sont représentées dans la salle), le cancer et l'environnement de santé.

Marisol Touraine a en 2013 fixé d'autres priorités. Je vais vous les redonner car on les a peut-être un peu perdues de vue : la santé des jeunes, les addictions, la santé mentale, les personnes âgées, et le cancer, avec des objectifs stratégiques précis et extrêmement

structurants que l'on ne retrouve pas tout à fait dans la loi de santé puisqu'elle ne contient pas d'objectifs.

Le deuxième pilier consiste à structurer la médecine de parcours à partir des soins de premier recours, l'objectif étant de mieux organiser l'offre de soins autour de la notion de parcours, qui est le mot clé de plusieurs textes qui sont maintenant connus de vous tous, certains d'entre vous ayant encore probablement quelques difficultés à traduire le terme parcours en modalités pratiques, car il n'est en effet pas toujours évident de définir ce qu'est un parcours.

Une démocratie sanitaire

Le troisième pilier – nous en arrivons au sujet qui nous rassemble – consiste à mieux coordonner l'action collective et à faire encore progresser les droits des patients. La Ministre a affiché clairement dans son discours de 2013 la démocratie sanitaire comme un des trois piliers de la stratégie nationale de santé et un axe très fort, et elle a cité plusieurs actions que l'on retrouve dans le texte de loi : l'amélioration de la représentation des usagers (c'est un point clé) et de la formation, l'action de groupe (on n'est alors pas très loin de l'affaire du Mediator ; c'est dans le domaine de la défense des droits une innovation extrêmement importante pour les patients, portée par les associations d'usagers agréées), le « GPS sanitaire » (cela concerne le service public d'information en santé, dont nous avons déjà parlé l'année dernière, et l'importance, dans un projet en matière de démocratie sanitaire, d'une information de qualité validée par l'Etat, ou en tout cas par le ministère, et qui soit accessible à tous), et bien sûr l'accès aux données de santé, qui est un élément fondamental de la démocratie. Vous avez d'ailleurs dû en parler ce matin en évoquant les indicateurs de satisfaction, qui ont vocation à être rendus publics et transparents pour l'ensemble des acteurs, qu'il s'agisse des professionnels, des usagers ou des pouvoirs publics.

On arrive à partir de cette stratégie nationale de santé au projet de loi lui-même. Il comprenait 58 articles avant son passage devant l'Assemblée nationale. Vous savez tous que, pour de nombreuses raisons que je ne décrirai pas, on est passé à un volume d'articles (208) bien plus important, d'où la difficulté que j'ai rencontrée pour balayer l'ensemble du texte et

vous indiquer ce qui dans ce dernier concerne précisément les usagers. J'ai élargi le sujet de la représentation des usagers à l'ensemble des droits individuels ou collectifs.

La loi telle qu'elle a été déposée au Parlement et telle qu'elle ressort à la lecture à l'Assemblée comporte cinq titres, le quatrième étant : « Renforcer l'efficacité des politiques publiques et la démocratie sanitaire ». On pourrait donc se dire que c'est dans ce dernier que l'on va retrouver tous les articles en matière de représentation des usagers et de formation. Ce n'est pas le cas, ils sont disséminés dans l'ensemble du texte, et l'exercice que j'ai fait a consisté à essayer de le rendre compréhensible. J'ai choisi de sortir de l'architecture de la loi et de les regrouper par grands domaines : les droits collectifs (c'est-à-dire tout ce qui permet d'améliorer la représentation des usagers dans les différentes instances) et les droits individuels.

Il y a quelques nouveautés pour les droits collectifs, notamment la création d'une organisation représentative des associations d'usagers agréées, qui est explicitement citée dans l'article 1, et le recours au débat public. Il n'est pas très développé mais il y a en tout cas une référence très claire au fait que toute politique de santé doit pouvoir être discutée avec la population dans un débat public élargi aux citoyens, etc. Cela donne une reconnaissance assez forte à la méthodologie du débat public.

On retrouve dans les articles sur les droits collectifs l'article 43 b, qui donne clairement une assise très forte à la nécessité de former les représentants des usagers. Au-delà du principe de formation, il est établi qu'il existera un cahier des charges national en matière de formation des usagers, ainsi qu'un droit à indemnisation pour ceux qui se forment. Un des obstacles à la formation était en effet qu'il fallait pouvoir dégager du temps et être indemnisé, cet article 43 b en faisant l'obligation.

Une revendication très forte des usagers est la représentation, qui devient obligatoire dans l'ensemble des agences sanitaires, avec une rédaction dans le détail duquel je n'entrerai pas. La représentation n'est pas systématique dans le Comité économique des produits de santé, mais un accord-cadre déterminera dans quelles conditions les associations d'usagers pourront être auditionnées dans ce cadre. Vous vous souvenez que c'était un point de blocage très important de la

« C'est vraiment une reconnaissance du rôle de la CDU dans le management qualité et gestion des risques des établissements de santé. »

DR ALEXANDRA FOURCADE

part du ministère, sur le fait que cela ne pouvait pas être systématique et ne pouvait être vu qu'au cas par cas. Une convention cadre entre le Comité économique des produits de santé (CEPS) et les associations d'usagers déterminera les conditions pratiques de leur participation à la fixation des prix des médicaments.

Des commissions d'usagers

L'article 44, qui vous concerne au premier chef, est relatif à l'évolution des CRUQPC en commissions des usagers. Tout a déjà été dit l'année dernière à ce sujet ; il n'y a rien de nouveau. Le rôle de ces commissions va être renforcé, avec un accès plus important aux réclamations, aux plaintes et aux événements indésirables, et surtout une intégration dans la politique qualité et gestion des risques systématique de l'établissement. C'est vraiment une reconnaissance du rôle de la CDU dans le management qualité et gestion des risques des établissements de santé.

C'est acté, ainsi que la présidence de ces commissions par un représentant des usagers, disposition qui n'est d'ailleurs pas sans poser de difficultés en termes d'application. En effet, donner la présidence des CDU à des représentants d'usagers fait très bien sur le papier, et c'est effectivement une bonne initiative, mais dans la pratique il faut trouver des représentants d'usagers qui veulent présider ces commissions. Cela a donné lieu à des amendements. Le gouvernement reste attaché à la présidence des CDU par des représentants d'usagers. C'est la proposition qu'avait faite Claire Compagnon. On verra ce qu'il en sera dans la pratique, mais il est vrai que ce n'est pas forcément le plus simple.

Enfin, le dernier point sur le chapitre des représentants des usagers est relatif aux établissements privés ; cela vous concerne donc au premier chef. La

représentation existait déjà bien sûr dans les CRUQPC. Vous êtes tous issus de CRUQPC d'établissements privés. Le changement opéré par la loi est que les établissements privés qui rentrent dans le service public hospitalier – un cahier des charges a dans un autre article de la loi été défini pour les établissements privés qui rempliront cette mission de service public hospitalier, notamment avec des sujets sensibles comme le dépassement d'honoraires – ont l'obligation, au-delà de la mise en place de CRUQPC, de faire en sorte que des représentants des usagers siègent dans leurs instances de gouvernance. Je pense que là aussi cela posera un certain nombre de difficultés d'application, qui ont été largement discutées mais sur lesquelles je ne m'appesantirai pas. Tout le monde peut comprendre que cela peut poser problème aux établissements privés quand des représentants des usagers siègent à côté d'actionnaires. C'est un vrai progrès et une vraie avancée, qui a été portée par le gouvernement. Je ferme là la parenthèse. Je ne m'étendrai pas sur le sujet.

Concernant les droits collectifs, j'ai à nouveau évoqué le service public d'information en santé mais nous en avons déjà parlé longuement l'année dernière, de même pour l'action de groupe. En revanche, une nouveauté, qui est peut-être un bon signal en matière de démocratie sanitaire, est la possibilité pour les usagers de déposer un droit d'alerte auprès de la Haute autorité de santé. Ils peuvent ainsi signaler un certain nombre de dysfonctionnements du système de santé, alerter sur des sujets de sécurité, etc. C'est un véritable progrès.

Je terminerai sur deux sujets que j'ai regroupés dans les droits collectifs. Le premier est l'accès aux soins. C'est le Conseil de l'Ordre qui est cité dans les articles mais l'Observatoire des refus de soins – l'article concerné a fait l'objet d'amendements – serait confié au Défenseur des droits. La nouveauté est que les associations de patients soient associées à l'Observatoire des refus de soins quelle que soit la structure qui en assure la gouvernance, même s'il est effectivement plus cohérent que ce soit le Défenseur des droits plutôt que le Conseil de l'Ordre. L'accès aux soins est un droit fondamental, et la représentation des usagers dans une commission qui s'intéressera aux discriminations et aux refus de soins est une réelle avancée. Cela va tout à fait dans le sens de ce que la démocratie souhaite.

La médiation hors les murs

Enfin, concernant l'organisation territoriale de la médiation en santé, nous avons fait le constat l'année dernière que les structures des établissements de santé avaient une organisation avec les CRUQPC et les médiateurs médicaux et non médicaux qui fonctionnait assez bien, mais qu'en revanche, dans le secteur ambulatoire, le secteur médico-social et de manière générale sur les territoires hors établissements, il n'y avait pas de structures identifiées pour un usager mécontent de la prestation de son infirmière à domicile ou de la prise en charge de ses parents dans un EHPAD, etc. Nous avons même évoqué l'équivalent d'une CRUQPC en secteur ambulatoire.

L'article 38 ne prévoit pas d'organisation spécifique pour cette médiation mais adosse la fonction de médiation et d'information sur les droits à ce qui est prévu par la loi, à savoir des Conseils territoriaux de santé. Je n'entrerai pas dans le détail mais il s'agit de la transformation de ce que l'on appelle aujourd'hui les conférences de territoire, qui animent les politiques de santé à un niveau local. L'idée est d'expérimenter sur une durée de cinq ans la possibilité pour ces Conseils territoriaux de santé de s'organiser afin de jouer un rôle en matière d'information sur les droits et de recours pour les usagers quand ils ont des réclamations à faire sur l'organisation du système, et éventuellement de mettre en place une médiation, en lien avec les structures déjà habilitées à le faire dans leurs domaines respectifs – je pense au Conseil de l'Ordre et aux délégués du Défenseur des droits –, pourquoi pas dans le cadre d'une mutualisation des ressources avec des établissements de santé du territoire. On peut en effet imaginer que l'on puisse faire appel à des médiateurs qui ont cette formation et cette compétence sur le territoire, avec la garantie d'indépendance qui a été reprochée aux médiateurs hospitaliers par rapport aux médiateurs locaux.

De nouveaux droits individuels

Voilà pour les droits collectifs. Je vais maintenant passer aux progrès pour les usagers dans la loi sur le plan individuel. Le premier article consacré à ce sujet concerne la médiation sanitaire et l'interprétation linguistique. C'est clairement une mesure qui vise à aller vers les populations éloignées du soin, ce

« L'idée est que le malade soit autonome dans sa décision vis-à-vis de son parcours en tant que malade chronique. »

DR ALEXANDRA FOURCADE

qui existe par exemple déjà dans les PASS (Permanences d'accès aux soins de santé). Il s'agit de tous les moyens que l'on se donne pour permettre à des populations isolées (parce que précaires ou pour des raisons culturelles ou de nombreuses autres) de bénéficier de services qui vont vers elles et non qui les accueillent spécifiquement. Un article définit la médiation sanitaire et donne obligation à la HAS de définir des référentiels de compétences et de métiers pour cette médiation et son organisation sur le territoire.

Le deuxième article qui concerne les droits individuels évoque un parcours pour les personnes handicapées et un dispositif intégré. Là aussi, l'idée est d'essayer de faire en sorte que pour toute personne handicapée, il existe via les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) l'équivalent du parcours de soin tel qu'il est conçu en théorie dans le secteur sanitaire pour les personnes handicapées, avec une responsabilité de la collectivité territoriale et en l'occurrence des Conseils départementaux pour l'organisation de ce parcours.

L'article 22 est particulièrement innovant. Un droit nouveau est créé : celui à l'accompagnement. Je pense que certains d'entre vous ont lu le rapport de Christian Saout sur le sujet. Il s'agit de revenir sur une disposition qui existait déjà dans la Loi HPST. Elle prévoyait un article sur l'éducation thérapeutique, qui elle, prévoyait de manière imprécise en complément la notion d'accompagnement, sans pour autant la définir clairement et faire la différence avec un programme d'éducation thérapeutique.

De manière très schématique, cette notion d'accompagnement est hors du sanitaire ; elle ne rentre pas dans la partie relative aux compétences sanitaires. Il s'agit de la façon de donner à tout patient (et en priorité à ceux atteints de maladies chroniques et qui sont en difficulté par rapport à la prise en charge), ce que l'on appelle l'*empowerment* en anglais, c'est-à-dire

des compétences suffisantes pour qu'il puisse faire des choix éclairés de son propre chef, qui ne sont pas dictés par le professionnel qui le prend en charge, en faisant en sorte qu'ils soient cohérents avec ce que ce dernier préconise. L'idée est que le malade soit autonome dans sa décision vis-à-vis de son parcours en tant que malade chronique, avec un certain nombre de précisions à apporter par rapport au périmètre de cet accompagnement : cela ne concerne-t-il que les malades chroniques dans leur ensemble ou seulement ceux qui ont des difficultés particulières ?

L'expérimentation proposée par Christian Saout consiste à voir quels sont sur le territoire les projets plutôt portés par le milieu associatif que par des professionnels de santé mais pas exclusivement, ce qui pourrait permettre d'affiner la notion d'accompagnement par rapport à la situation actuelle en France. Beaucoup de choses se font déjà. Des structures comme les Centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues (CAARUD) et les Groupes d'entraide mutuelle (GEM) ainsi que pourquoi pas des programmes comme les Personnes âgées en risque de perte d'autonomie (PAERPA) proposent en effet un accompagnement, mais l'idée est de ne pas entrer dans un cadre trop prédéfini et de faire émerger des programmes innovants afin de mieux définir l'accompagnement à la française, une enveloppe ayant été votée pour accompagner les projets en la matière. L'appel à projets sera lancé après la promulgation de la loi en 2016. Nous espérons beaucoup de cette clarification du concept, qui reste un peu flou et nécessite vraiment d'être testé sur le terrain.

Le reste à charge

L'article 23 relatif à l'information sur les coûts est très important. L'information est basique : que reste-t-il à la charge de l'utilisateur après une hospitalisation ? Cette information n'est jamais donnée au patient. Il reçoit des factures mais ne sait jamais quelle est la part prise en charge par l'assurance maladie et sa complémentaire et ce qui lui reste à charge. Des propositions d'amendements ont même été faites sur cet article, visant à dire qu'il n'y a pas qu'à l'hôpital que l'on a besoin de connaître le reste à charge et que c'est tout le système qui devrait être transparent en la matière.

On en est pour l'instant resté au périmètre hospitalier mais cela avance. On verra ce que cela donnera en définitive pour cet article.

D'autres nouvelles dispositions

L'article 25 revient sur le Dossier médical partagé (DMP), que vous connaissez tous. La loi de santé accorde une importance particulière à ce dernier, qui serait prioritairement axé sur les pathologies chroniques, avec une maîtrise d'œuvre – cela manquait peut-être jusqu'à maintenant – clairement confiée à l'assurance maladie. Il définit les modalités de gouvernance et le périmètre, ce qui aidera peut-être à faire avancer les choses puisque 16 millions de patients seraient concernés progressivement. Je pense que l'on est loin aujourd'hui de 16 millions de DMP déployés sur le territoire.

Je vais aller un peu plus vite, car il est vrai que c'est un peu fastidieux, mais cela vous montre l'hétérogénéité des dispositions.

L'article 43 concerne le libre choix du patient, notamment s'agissant des soins palliatifs. Il aura la possibilité de choisir le mode de prise en charge (ambulatoire ou hospitalier). La loi ne dit pas qu'il faut suivre obligatoirement le choix du patient mais qu'il en sera tenu compte dans la mesure du possible, car on peut imaginer que l'offre est différente sur les territoires.

L'article 46 élargit l'accès au dossier médical aux ayants droit, aux concubins et aux personnes PACSées ; nous l'avions déjà vu l'année dernière.

Une nouvelle disposition très intéressante pour les usagers est le droit à l'oubli pour les patients atteints de maladies cancéreuses, afin d'améliorer l'accès à l'assurance et à l'emprunt. Il pourrait être élargi à d'autres pathologies mais pour l'instant l'article tel qu'il est rédigé est ciblé sur les pathologies cancéreuses.

Enfin, le dernier article résulte d'une transposition du droit européen mais il est important que vous les connaissiez en tant qu'utilisateurs. Il concerne l'obligation faite au professionnel de santé, puisqu'il affiche ses tarifs dans sa salle de consultation, d'indiquer qu'il remplit les conditions légales d'exercice – c'est à lui d'en apporter la preuve – et qu'il a une assurance en matière d'exercice professionnel. Ces dispositions nous sont imposées par l'Europe. Je ne suis pas sûre

que cela révolutionnera le droit des usagers mais cela a été en tout cas souhaité.

J'ai oublié une disposition sur les droits individuels que je tiens à vous signaler car elle n'est pas anodine. Il s'agit de l'article 46ter, qui concerne le retrait du consentement explicite en matière de don d'organes. La loi telle qu'elle est rédigée actuellement laisse présupposer que l'accord est acquis si la personne n'a pas refusé de son vivant le don de ses organes. Par rapport aux familles des patients qui sont concernées par cette situation, on considère que si l'on ne trouve pas dans le dossier de la personne de refus explicite, le don d'organes peut être réalisé de manière automatique, ce qui sur un plan purement médical paraît difficile à envisager, mais cet article a été maintenu pour l'instant et pose problème. On n'en est pas là au Sénat mais le principe de cet accord tacite, qui rend le don d'organes automatique, peut heurter par rapport aux droits fondamentaux et poser problème sur le plan éthique. D'ailleurs, beaucoup considèrent que cela n'a rien à voir avec une loi de santé et doit rentrer dans une loi de bioéthique. Je ferme là la parenthèse.

Je ne sais pas si j'ai été exhaustive, mais tout cela avait pour but de vous indiquer que, par rapport aux discussions de l'année dernière, il y a eu des avancées significatives en matière de droits collectifs, notamment dans le cadre de la représentation dans les agences sanitaires ainsi que dans les établissements et de l'organisation de la médiation. Beaucoup de petites dispositions sont un peu noyées dans le texte mais ont un impact sur les droits individuels et sont significatives. Je pense notamment au droit à l'oubli et à l'accès au dossier médical. Ce sont des éléments fondamentaux qui sont un peu clairsemés dans le texte mais les avancées sont en tout cas nombreuses dans ce domaine.

Un calendrier accéléré

Concernant le calendrier, la procédure est accélérée. Vous savez qu'une première lecture a été faite à l'Assemblée nationale et que le texte a été profondément modifié. Celui qui a été adopté en avril ne ressemble absolument pas à celui qui a été déposé au début de l'année 2015.

Il est en cours de lecture au Sénat. Là encore, la commission des affaires sociales a complètement

détricoté le texte de l'Assemblée nationale, en supprimant plus d'une cinquantaine d'articles et en en ajoutant une dizaine de nouveaux. De toute façon, on sait très bien qu'en définitive, dans le cadre d'une procédure accélérée, c'est l'Assemblée nationale qui dit le dernier mot. Une deuxième lecture est prévue en novembre. L'avis du Conseil constitutionnel sera rendu au plus tard en décembre, la promulgation de la loi étant prévue début 2016.

Voilà le calendrier tel qu'il est affiché partout. On peut imaginer qu'il n'y aura pas de grande surprise par rapport au résultat de ce texte, qui a été particulièrement discuté à l'Assemblée. Les arbitrages ne sont pas complètement terminés au Sénat, mais le texte est très différent de ce qui est ressorti de l'Assemblée nationale.

Deux nouveaux textes en préparation

Au-delà de la loi de santé, deux textes sont en préparation et en discussion au Parlement, quasiment au même moment, qui auront un impact sur le droit des usagers, et tout d'abord la loi d'adaptation de la société au vieillissement, notamment avec le sujet de la personne de confiance, qui est très important et nécessite une mise en cohérence entre les textes tels qu'ils sont écrits dans le champ sanitaire et médico-social. Il n'est pas question qu'il existe des définitions différentes en la matière, même s'il peut exister des spécificités.

Par ailleurs, le texte de la proposition de loi de fin de vie sera complètement revu puisqu'il passe une nouvelle fois devant l'Assemblée nationale, notamment par rapport aux directives anticipées et leur caractère obligatoire ou non et l'existence d'un registre. Une mission de l'IGAS est en cours pour savoir s'il devra être confié plutôt à l'Agence de biomédecine ou à une autre structure. On s'interroge encore sur le sujet.

En tout cas, l'essentiel est que, quelle que soit l'issue de cette discussion, ces dispositions en matière de droit soient cohérentes et qu'il n'existe pas de divergences en termes de doctrine dans les différents textes. Malheureusement, vous savez comment cela fonctionne : cela donne lieu à des réactions en tuyaux d'orgue, avec parfois des incohérences. Vous qui êtes sur le terrain en charge de la défense des droits, vous

« Trop de représentants des usagers dans des établissements, que ce soit dans le privé ou dans le public, sont directement cooptés par les directeurs d'établissement. »

DANIEL CARRÉ

pouvez exiger que ces dispositions soient cohérentes entre elles. C'est également sur cela que nous travaillons au ministère, en essayant d'être vigilants sur les trois textes concernés de façon transversale.

Alain MOREAU – Un grand merci à Alexandra Fourcade.

(Applaudissements)

C'est un exercice qui n'était pas facile, notamment en termes de temps, et je vous assure que parler simplement d'un texte aussi confus est une performance.

Je vais demander à Daniel Carré, secrétaire général du CISS, de réagir et peut-être de faire ses propres propositions.

Daniel CARRÉ – Je suis représentant d'usagers depuis 2008 au titre de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) et depuis 2014, secrétaire général du Collectif interassociatif sur la santé sur le plan national. La santé et le vieillissement sont au centre de mes préoccupations compte tenu de mon âge (rires), et je vous représente au CNBD, le Comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées en situation de handicap, à l'Observatoire national du suicide et dans le cadre du plan maladies neuro dégénératives. Enfin, je siège au nom des représentants des malades au sein d'une haute autorité administrative : la Commission nationale consultative sur les droits de l'homme (CNCDH).

En tant que RU, j'ai eu une brève expérience dans des établissements privés. J'ai siégé pendant une mandature à la Conférence régionale de santé et de l'autonomie (CRSA) Île-de-France, membre de la commission permanente et de la commission

prévention, et je suis suppléant à la Conférence nationale de santé (CNS).

J'essaierai d'être le plus bref possible afin que la salle puisse s'exprimer et que nous puissions débattre ensemble.

Cinq points clés concernant les usagers dans la loi de santé

Je suis parti du texte qui a été adopté en première lecture qui fait plus de 170 pages, en sachant qu'il sera très amendé par le Sénat.

Le premier point, qui est tout à fait important : les usagers seront associés à tous les débats autour de la stratégie nationale de santé. Peu d'entre vous sont concernés par ce type de débat, mais il est très important que les usagers aient des porte-paroles pour débattre avec les pouvoirs publics, au même titre que l'assurance maladie, les assurances complémentaires et les professionnels de santé. Un organisme représentatif des usagers de santé est proposé dans l'article 1 de la loi.

Le deuxième point que j'ai retenu se situe dans l'article 24. Un grand débat avait eu lieu sur le Service public territorial de santé, ou Service territorial de santé au public ; il est à l'origine de cet article. Il définit qu'une communauté professionnelle territoriale de santé peut se constituer, sans préciser les contours du territoire.

Cet aspect flou pourrait être critiqué, mais il a un côté intéressant, car il ouvre la porte aux initiatives locales. Il permettra l'émergence de structures qui viennent d'initiatives locales et qui se mettent en place parce que les différents professionnels, les usagers et les élus locaux se retrouvent, d'autant que l'important est au quotidien non pas tant d'aller à l'hôpital que d'aller de l'hôpital à la ville, de la ville à l'EHPAD, et de l'EHPAD à l'hôpital. Ces transitions sont souvent douloureuses et sont à l'origine de graves problèmes.

Nous sommes toujours dans un système très en tuyaux ou en silos : prévention, sanitaire hospitalier et sanitaire ambulatoire (en ville), médico-social, social et protection de la personne (curatelles et tutelles). Autour d'une même personne le ministère des Affaires Sociales a identifié plus de 50 professionnels pouvant intervenir. Cela montre que la question de la coordination est à la fois difficile et très importante. La

loi ouvre une porte et ce sera à nous de saisir cette opportunité.

Le troisième point concerne la transformation institutionnelle des conférences de territoire, qui ont en général très mal fonctionné depuis leur création. Ces organes ont eu peu de moyens et se trouvent dans des situations délicates pour instruire des décisions, qui sont de leur ressort, en particulier les contrats locaux de santé.

La création de territoires et de Conseils territoriaux de santé est prévue, ce qui est encore plus important avec le découpage de la France en treize régions. De Guéret à Bayonne, l'ARS sera la même. Or, on ne pourra pas depuis Bordeaux traiter tous les problèmes. Il faudra que les Conseils territoriaux fonctionnent, une nouveauté importante pour les usagers étant la possibilité qu'ils puissent se saisir des plaintes, des réclamations et des demandes de médiation.

Le quatrième point concerne directement votre position de représentants des usagers. La formation va devenir obligatoire. Trop de représentants des usagers dans des établissements, que ce soit dans le privé ou dans le public, sont directement cooptés par les directeurs d'établissement. Ils représentent un pourcentage non négligeable des personnes qui aujourd'hui siègent en CRUQPC. C'est une forme de représentation des usagers à laquelle il est nécessaire de mettre fin.

La formation obligatoire sera dispensée selon un cahier des charges sur lequel nous travaillons au CISS avec la Direction générale de la santé. Une modeste indemnisation est prévue pour les stagiaires en formation. Les personnes qui iront en formation pourront être indemnisées, au delà des frais de transport et de séjour, pour les faux frais correspondants, sans aller vers une compensation de salaire.

Cette formation comportera un tronc commun et concernera donc tous les représentants d'usagers, qui dans leur grande majorité siègent aujourd'hui en CRUQPC, mais qui siègent également en CRSA, en conférences de territoire, en conférences de concertation pour les incidents, en comités de protection des personnes et en caisses primaires d'assurance maladie. Une formation spécialisée sera ensuite dispensée en fonction des besoins. Il est question de deux ou trois journées étalées dans le temps. Ce sera le devoir des associations et de leur collectif de mettre à jour les

« Il est très important que les usagers aient des porte-paroles pour débattre avec les pouvoirs publics, au même titre que l'assurance maladie, les assurances complémentaires et les professionnels de santé. »

.....
DANIEL CARRÉ

formations, connaissances et informations des représentants d'usagers.

Le cinquième et dernier point est la transformation du fonctionnement des CRUQPC, qui seront renommées « Commissions des usagers », comme le recommande le rapport de Claire Compagnon. Leurs rôles seront renforcés dans le traitement des plaintes, des réclamations et des événements indésirables graves. Nous en avons eu une illustration en fin de matinée à travers l'intervention d'une représentante d'usagers.

De plus, leurs missions seront étendues. Les commissions des usagers devront donner leur avis sur la politique qualité et sécurité des établissements et participer à son élaboration et à son suivi. Elles donneront aussi leur avis sur l'organisation du parcours de soins, avec tous les problèmes difficiles qui se posent en termes de passage de l'hôpital à la ville.

Il y a beaucoup d'autres points comme vous l'a exposé Alexandra Fourcade, mais je propose que le débat porte sur ces cinq points.

Co-construire le système de santé

Je souhaite dire en conclusion que les associations d'usagers ont l'ambition de devenir de véritables acteurs du système de santé. Cela a commencé par les Etats généraux de la santé à la fin du siècle dernier. Notre action ne peut se limiter à la seule défense des droits par nos représentants d'usagers dans les commissions où nous siégeons.

Un deuxième axe : les associations d'usagers et les CISS, doivent construire des plaidoyers sur l'évolution du système de santé, le système national et son déploiement en régions.

Les associations d'usagers revendiquent également de jouer un rôle dans l'accompagnement des malades. C'est vrai des associations de malades mais aussi des associations de personnes âgées et de personnes en situation de handicap.

Enfin, je conclurai sur un point qui a été évoqué par Mme Fourcade, l'*empowerment* des usagers.

Alain MOREAU – Traduction ?

Daniel CARRÉ – Les Québécois disent « empowerment ».

Alain MOREAU – C'est une forme de délégation de pouvoir.

Daniel CARRÉ – Non. Il s'agit de donner au citoyen un rôle effectif et actif dans la gestion de sa propre santé. Par exemple, un des problèmes de santé le plus préoccupant de par son impact et l'évolution de sa prévalence est le diabète de type 2. Cette grave affection chronique n'est pas indépendante du mode de vie des personnes, de la façon dont elles se nourrissent, de leur activité physique et de leur capacité à être bien dans la société. Cela fait référence à l'application de la Charte d'Ottawa, c'est-à-dire au fait que la santé est non seulement ne pas être malade mais également être bien dans sa peau et heureux de vivre.

Au terme, participation, nous préférons celui de co-construction du système de santé. Nous en sommes un des acteurs, même si nous occupons parfois uniquement un strapontin alors que d'autres sont assis dans des fauteuils confortables. Nous revendiquons ce rôle, et je crois qu'il est du devoir de tous de faire de même pour leur propre santé. Il faut être soi-même le co-constructeur de son parcours de santé, dans le cadre d'un dialogue avec celui qui, sur le plan technique, maîtrise les pathologies qui nous empêchent d'être en bonne santé. Notre devoir est aussi d'être responsable, à la mesure de nos moyens, de notre propre santé. C'est un défi considérable auquel la société doit faire face. Merci et ouvrons le débat.

(Applaudissements)

Alain MOREAU – Merci beaucoup Monsieur Carré, bravo. Vous avez ouvert le débat : c'est à vous.

Une personne dans la salle – J'ai une question pour le Dr Fourcade. Il a été question rapidement à la fin de votre exposé de la fin de vie. On n'avance pas beaucoup dans ce domaine dans ce pays et je ne comprends pas pourquoi. J'ai fait un papier à mon épouse pour qu'il n'y ait pas d'acharnement thérapeutique et elle a fait de même. Nous voulons mourir naturellement, sans tuyauterie. (rires)

Dr Alexandra FOURCADE – Je ne pense pas que votre intervention nécessite une réponse. Le débat parlementaire a bien montré que, comme vous le dites, c'est un sujet compliqué ; cela avance en effet progressivement. En tout cas, ce sujet a déjà fait largement débat. Plusieurs débats ont été organisés y compris sur le plan régional, et ce n'est pas fini. C'est normal. Je ne vois pas comment, sur une question aussi délicate et difficile, il pourrait exister d'emblée un consensus national.

Gérard DETREZ – Je suis représentant des usagers dans une clinique SSR du nord de la France, à Cambrai. Ma première question s'adresse davantage au Dr Fourcade. Le Sénat vous n'en avez pas parlé – à supprimé purement et simplement le premier paragraphe de l'article 44 en ce sens qu'il n'évoque plus la présidence des commissions des usagers par les représentants des usagers. C'est certainement anecdotique, puisque le dernier mot reviendra à l'Assemblée nationale, mais je voudrais savoir si vous avez une explication à cette suppression ? Est-ce une défiance ou une prévention à l'égard des représentants des usagers ?

Ma seconde question concerne la professionnalisation de la fonction de représentant des usagers. On a beaucoup parlé ce matin des professionnels de santé, et le représentant des usagers doit justement souvent faire face à ces derniers, la santé n'étant pas cela va sans dire – son cœur de métier. Le fait que le représentant des usagers puisse prendre la présidence de commissions des usagers va *ipso facto* entraîner une surcharge de productivité. J'en veux pour preuve l'augmentation des champs de compétences de ces futures commissions. Vous les avez cités vous-même ; je n'y reviendrai donc pas.

Ne pensez-vous pas qu'en matière de formation, il faudrait franchir un pas supplémentaire ? J'ai cru comprendre que le CISS ne dispenserait ces formations

que pour les représentants des usagers recrutés après juillet 2016. Quid de ceux qui l'ont été il y a déjà quelques années ? Quelles formations prévoyez-vous pour les futurs présidents ?

Et puis, appelons un chat un chat : quelles seraient à votre avis les limites du bénévolat dans le cadre de ces missions, qui sont de plus en plus importantes ? J'en veux pour preuve l'implication des représentants des usagers dans les dernières certifications 2014, et nous ne savons pas encore ce que l'avenir nous réserve.

Alain MOREAU – Merci Monsieur pour ces deux questions importantes.

Dr Alexandra FOURCADE – Je pense avoir déjà un peu évoqué le sujet de la présidence des commissions des usagers. Il ne s'agit pas d'une défiance vis-à-vis d'eux. C'est plutôt un sujet pragmatique. Confier obligatoirement la présidence d'une commission des usagers à un représentant des usagers posera problème sur un plan purement quantitatif. Certains établissements ont déjà du mal à recruter des représentants des usagers.

Ce serait probablement très bien idéalement, mais rien n'empêchait dans la rédaction précédente d'élire le président d'une CRUQPC parmi ses membres. Il s'agit uniquement d'un souci de pragmatisme. Je ne sais pas ce que fera l'Assemblée nationale. Comme je vous l'ai dit, le gouvernement tient au maintien de cette disposition. La suppression que vous évoquez a été probablement plus dictée par un souci de pragmatisme et de responsabilités dans chaque établissement, en fonction des compétences disponibles, car parfois des professionnels sont extrêmement actifs en tant que présidents d'une CDU et pour autant travaillent main dans la main avec les usagers et ont la confiance des représentants des usagers. Un modèle unique selon lequel toutes les commissions doivent être présidées par un représentant des usagers n'est à mon avis pas idéal pour faire avancer la démocratie dans les établissements de santé.

Je vais laisser M. Carré répondre sur la formation. Vous êtes en relation avec la Direction générale de la santé sur le dispositif de formation. Vous avez certainement plus de précisions à apporter sur le calendrier de mise en œuvre et les correspondants concernés.

Daniel CARRÉ – De toute façon, le dispositif de formation existe. Il est géré par les CISS régionaux d'une part et le CISS national d'autre part, qui de façon complémentaire forment bon an mal an environ un bon millier de représentants des usagers par an. Les mandats de représentation sont au nombre de 12 000, à raison en moyenne de 1,5 mandat par personne. Cela correspond donc à de l'ordre de 8 000 représentants d'usagers toutes représentations confondues. C'est considérable ; cela représente une masse de formations importante.

Quand la loi sera passée, la formation deviendra obligatoire dans le cadre des nouvelles nominations de personnes qui n'ont jamais exercé de mandat. Il faudra établir une priorité. De plus, un certain nombre de personnes siègent actuellement dans les CRUQPC qui n'ont jamais suivi de formation. Il faudra qu'elles en suivent une en priorité. Toute cette gestion devra être vue entre les CISS régionaux, les ARS et les fédérations hospitalières.

Concernant les présidents, je nuancerai ma position par rapport à celle du Dr Fourcade. Tout d'abord, il existe des CRUQPC, parfois même dans de grands CHU, qui ont déjà été présidées par des usagers. Cependant, majoritairement c'est le professionnel en charge de la qualité et de la relation avec les usagers dans l'établissement de santé qui est l'animateur de la CRUQPC. Le directeur d'établissement s'investit parfois mais ce n'est pas une règle générale, surtout dans les grands établissements.

La formation des présidents de CRUQPC sera un enjeu important, car ils auront à la fois à les animer et à superviser la rédaction du rapport annuel, ce qui n'est pas toujours fait aujourd'hui. Trop de rapports annuels sont remis à la CRUQPC une fois qu'il est parti à l'ARS.

Annick GUILLO – Je suis représentante d'usagers en Seine-et-Marne. Je me pose beaucoup de questions sur la prise en charge des patients et des malades. En effet, de plus en plus de personnes ne peuvent pas se soigner. Vous avez parlé, Monsieur Carré, de celles qui ont du diabète : j'en connais qui ne peuvent pas se soigner car elles manquent de moyens, et je suis d'autant plus inquiète que j'ai entendu parler – c'est en discussion – d'un remboursement unique des médicaments, qui nécessairement entraînera à nouveau des

« Il faut être soi-même le co-constructeur de son parcours de santé. »

DANIEL CARRÉ

déremboursements de médicaments. Que prévoit-on pour ces personnes ? Il est bien de vouloir améliorer la situation, mais cela m'interpelle quand on en laisse beaucoup au bord de la route.

Concernant la formation, je voudrais savoir si les personnes qui ne font pas partie d'une association agréée y auront droit également. Comment cela va-t-il se passer ? Je connais une personne qui fait partie d'une association qui n'est pas agréée et n'a pas suivi de formation.

Daniel CARRÉ – J'ai voulu montrer que le médecin ne peut pas tout. Une prise en charge par le patient lui-même de sa pathologie est en effet nécessaire, en particulier si elle est chronique, car il la connaît sous un angle qui n'est pas celui du médecin. Elle est aussi importante que celle du médecin. C'est le message que je voulais faire passer.

En revanche, je suis parfaitement d'accord sur l'existence d'un très grave problème d'inégalité d'accès aux soins. Ce n'est pas propre à la France. Dans tous les pays développés, l'inégalité de l'accès aux soins se pose qui est très grave sur le plan des droits de l'homme comme sur celui de la santé publique. En effet, cela peut avoir des répercussions très graves, par exemple pour les cancers qui sont diagnostiqués trop tardivement, ce qui conduit à une issue tragique rapide. Toutes les études épidémiologiques montrent que la classe sociale est le facteur déterminant de santé le plus important.

Dr Alexandra FOURCADE – Concernant la question de l'inégalité de l'accès aux soins, il est très important d'investir dans la proximité. Cela me permet de rebondir sur les Conseils territoriaux de santé, qui ont été évoqués un peu rapidement. C'est une instance qui a vocation à faire de l'observation à un niveau très local, rien n'étant plus efficace qu'organiser la politique d'accès aux soins en s'appuyant sur les collectivités locales. Je pense notamment au rôle des élus dans ces dispositifs. Ils sont très impliqués dans la veille sociale et doivent l'être également dans le repérage

des personnes qui sont éloignées des soins. Tout ne peut en effet pas passer par une politique régionale dictée de Bordeaux, d'où l'intérêt de la structuration des contrats locaux de santé et d'une politique de proximité sur le plan local. Je ferme là la parenthèse.

Concernant la formation, je pense – sauf si M. Carré dit le contraire – que par rapport à la loi ce sont les représentants d'usagers des associations agréées qui devront être formés dans un premier temps puisque ce sont les seuls à pouvoir siéger dans les CRUQPC, par exemple. Même si, comme vous l'avez rappelé, des arrangements sont possibles, tous les représentants des usagers qui siégeront dans une instance, que ce soit au niveau hospitalier, à celui d'une agence ou sur le plan national dans le cadre des négociations avec l'assurance maladie sur la stratégie nationale de santé, devront être désignés par une association agréée. L'agrément a l'intérêt de confier des responsabilités à des personnes qui veulent s'engager pour faire avancer le système de santé et à des associations qui sont garantes de l'engagement des représentants des usagers. L'agrément sert à tirer vers le haut la qualité de la représentation des usagers.

Une personne dans la salle – Les ARS ont-elles la liste de tous les représentants des usagers ? Par exemple, c'est mission impossible en Lorraine. Nous en avons demandé une mais il n'y en a pas. Les ARS doivent-elles obligatoirement avoir une liste de tous les représentants d'usagers ?

Daniel CARRÉ – C'est la difficulté d'application de la loi. La nomination d'un représentant d'usagers doit faire l'objet d'un arrêté du directeur général de l'ARS. Il devrait donc y avoir un fichier des représentants d'usagers à l'agence.

Une personne dans la salle – Ne pouvez-vous pas intervenir ?

Daniel CARRÉ – Alors là...

Georges-Alexandre IMBERT – Je voudrais féliciter Daniel Carré...

Alain MOREAU – Vous êtes en forme aujourd'hui ! (rires) Vous ne nous avez pas habitués à cela, je dois le dire !

Georges-Alexandre IMBERT – Attendez ! Je n’ai pas tout à fait terminé ! J’ai remarqué, Monsieur Carré, que vous pouvez sortir couvert cet hiver, car vous avez de très nombreuses casquettes. Parmi celles-ci, vous êtes également à l’Observatoire des suicides. En France, d’après les informations de l’INSERM, il y a à peu près 200 000 tentatives de suicide annuelles, dont environ 12 à 14 000 suicides réussis par an.

J’ai remercié ce matin la HAS parce que j’ai noté une prise de conscience par rapport aux prescriptions de tranquillisants et de somnifères qui favorisent le passage à l’acte suicidaire. Je voudrais savoir pourquoi l’Observatoire des suicides, « ce machin », comme aurait dit le Général de Gaulle, n’a jamais rien fait ni eu aucune approche concernant les prescriptions de produits hors AMM. Ils sont prescrits à vie, alors que normalement ce doit être limité à quelques jours, car ensuite cela relève de l’addiction, avec également des problèmes de maladie d’Alzheimer. Ma question est la suivante : pourquoi n’intervenez-vous pas ?

« Un certain nombre de personnes siègent actuellement dans les CRUQPC qui n’ont jamais suivi de formation. Il faudra qu’elles en suivent une en priorité. »

.....
DANIEL CARRÉ

Alain MOREAU – Nous sommes un peu loin du sujet, mais quelqu’un veut-il tout de même en dire deux mots ?

Dr Alexandra FOURCADE – Je ne ferai pas de commentaire, même si c’est en effet un problème de santé publique majeur.

Alain MOREAU – Je voudrais remercier les intervenants et demander à ceux de la table ronde suivante de monter sur scène.
(Applaudissements)

Regards croisés

Les initiatives régionales pour la promotion des représentants des usagers au sein des établissements : retours d'expériences

Alain MOREAU – Pour ceux qui aiment le terrain, ce qui est notre cas à tous d'ailleurs, nous allons écouter maintenant ce que l'on appelle des retours d'expériences. Des personnes vont nous parler de leur expérience sur le terrain et de ce qu'il s'y passe véritablement. Nous avons pu entendre d'autres interventions dans cette perspective. Elles seront bien entendu à votre disposition pour répondre à vos questions si vous en avez. Je donne la parole en premier lieu à Dominique Dorel, que je vais laisser se présenter.

Dominique DOREL – Je suis directrice des relations avec les usagers à la FHP. J'en profite, Ségolène Benhamou, pour vous remercier de m'avoir donné la possibilité de présenter un document qui sort aujourd'hui, qui s'intitule « Les petites attentions pour le bien-être du patient ». C'est tout à fait dans la lignée de ce qui a été dit ce matin. J'ai noté par exemple que le terme co-construction a beaucoup été utilisé, et que l'on a pu dire que le diable était dans les détails. Vous verrez que nous nous sommes effectivement rapprochés des détails.

C'est une initiative de la FHP, qui s'intègre dans son programme triennal stratégique 2014–2017, qui a défini un certain nombre d'enjeux. L'un d'entre eux consiste à s'engager avec les usagers et leurs



DOMINIQUE DOREL

DIRECTRICE DES RELATIONS AVEC LES USAGERS ET DE LA COORDINATION – FHP



LUCIEN BOUIS

VICE-PRÉSIDENT CISS ÎLE-DE-FRANCE



MARIE GOUGEROT

DÉLÉGUÉE RÉGIONALE FHP ÎLE-DE-FRANCE



ROBIN MOR

DÉLÉGUÉ RÉGIONAL FHP AUVERGNE

associations, l'un des axes parmi ces enjeux étant d'accompagner le patient et son entourage durant l'hospitalisation et à la sortie. Notre objectif a été d'élaborer un guide des bonnes pratiques consacré à la recherche de la satisfaction et du bien vivre du patient.

Les petites attentions pour le bien-être du patient

Notre méthode a consisté à mettre en place un groupe de travail composé uniquement de représentants d'associations d'usagers. Nous leur avons demandé ce qu'ils avaient remarqué et scruté et ce qu'ils avaient à proposer. À partir de là, un cahier des charges a été établi pour préconiser des modifications de comportement en partant du vécu des patients et de leur expertise.

Après six ou sept réunions de travail, nous nous sommes rendu compte que le terme guide était peu approprié. Il s'agit plutôt de « trucs et astuces », c'est-à-dire que nous sommes dans le quotidien qui compte pour le patient qui se trouve dans un établissement hospitalier. L'objectif avoué est de sensibiliser les adhérents de la FHP à travers un document à leur destination et non à celle des associations d'usagers, afin de leur rappeler un certain nombre d'informations qui peuvent les aider dans leur quotidien et leur relationnel avec les patients.

Les petites attentions s'inscrivent dans un schéma habituel, celui du parcours du patient. Par exemple, par rapport à ce qui a été dit ce matin, nous nous sommes intéressés à la façon de faciliter la pré-admission avant l'hospitalisation. Une fiche de pré-admission a été élaborée pour les représentants d'associations d'usagers, et nous nous sommes demandé comment faire en sorte pour que ce ne soit pas une source de stress : cela consiste à dire que la pré-admission peut se faire de chez soi. Vous me direz que tout le monde n'a pas Internet, mais un certain nombre d'établissements peuvent mettre à disposition une fiche de pré-admission, ce qui donne la possibilité au futur patient de la remplir comme il le veut, en prenant le temps qu'il lui faut.

Nous avons suivi le parcours du patient, puis nous nous sommes intéressés à l'accueil et notamment à un concept que vous avez abordé ce matin : le respect de la vie privée. Le patient est très attaché à cela, et

il faut faire en sorte que cela existe le plus possible dans les établissements.

De même, l'accès au plateau technique est un domaine qui génère beaucoup de stress. Il faut surtout rassurer et créer des conditions pour le diminuer le plus possible.

Concernant le retour dans la chambre d'hospitalisation, nous avons trouvé un terme qui résume bien ce que souhaitent les patients : une « calinothérapie » intensive. (*rires*) Il faut être vraiment très attentif à ce retour.

Enfin, concernant la sortie, qui fait également partie du parcours, il faut l'organiser et laisser le choix au patient de celle qu'il souhaite.

Je voudrais remercier toutes les personnes qui ont pris du temps pour participer bénévolement, de façon très générale, au travail qui a été effectué, au cahier des charges qui a été élaboré, et à la réalisation du document que vous avez dans vos pochettes.

Alain MOREAU – Merci à vous. Peut-on dire que vous êtes en quelque sorte la partie qui ne peut pas être écrite dans un texte ? Tout ce que vous dites est très émotionnel et humain. Ce ne sera peut-être jamais écrit alors que c'est fondamental.

Dominique DOREL – J'espère qu'il n'existera jamais de normes en la matière !

(*Applaudissements*)

Alain MOREAU – Nous allons écouter l'intervention de Lucien Bouis, qui représente le CISS Île-de-France.

Lucien BOUIS – Je me félicite d'être parmi vous aujourd'hui. Pour être un peu plus précis sur un certain nombre de mes activités, j'en ai deux qui me paraissent importantes dans le cadre de notre réunion d'aujourd'hui. Je suis depuis bien longtemps – même avant la loi de 2002 – représentant des usagers dans un hôpital de la région parisienne, et je le suis aujourd'hui également dans des cliniques. Je suis vice-président du CISS Île-de-France et membre de la commission nationale d'agrément des associations d'usagers. J'ai à ce titre entendu tout à l'heure quelques interrogations sur la présence des représentants des usagers dans les structures hospitalières. Je ne parle pas des autres, de type conférences de territoire, où la représentation des

« Concernant le retour dans la chambre d'hospitalisation, nous avons trouvé un terme qui résume bien ce que souhaitent les patients : une « calinothérapie » intensive. »

DOMINIQUE DOREL

usagers est plus large que pour les membres d'associations agréées.

Concernant l'hospitalisation au sens large, la démarche vise à ce que tous les représentants d'usagers fassent partie d'une association agréée. En Île-de-France, nous mettons même en place avec l'ARS un processus qui permettra je l'espère dans les mois à venir de connaître exactement le nombre et la qualification des représentants des usagers, avec une démarche qui fera en sorte que ce ne sera plus le directeur qui ira à la pêche parmi ses amis ou fera appel à des bonnes volontés à certains moments.

Nous voulons restructurer tout cela, parce qu'il ne faut jamais oublier que le représentant des usagers n'est pas un individu perdu dans la nature. Il reçoit un mandat, qui lui est donné par une association agréée. Quand on reçoit un mandat, tant par rapport à celui qui le donne que par rapport à celui qui le reçoit, on doit mettre en place un certain nombre de règles du jeu, d'obligations, d'informations et de formations.

Je reviens à ce qui m'a été demandé dans le cadre de ma courte intervention. La formation des représentants des usagers existe déjà dans les associations. Une association qui manage et gère ses représentants mène forcément des actions d'information et plus tard de formation. Il ne faut jamais l'oublier ; c'est important. Il a été dit qu'une structure de formation serait mise en place : n'oublions jamais que c'est aussi par les associations que la formation passe. Elle passe aussi bien sûr, comme Daniel Carré l'a dit tout à l'heure, par les responsabilités prises par les structures nationales ou régionales que sont les CISS.

Qu'est-ce qui nous a motivés pour entreprendre une démarche de formation ? Ma voisine parlera tout

à l'heure mieux que moi du processus qui a été mis en place. Je dirai simplement que lorsqu'un individu (homme ou femme) de bonne foi et de bonne volonté se retrouve dans les arcanes d'une structure hospitalière, il se demande dans quel nouveau monde il est tombé. Le discours n'est pas toujours compréhensible. Faire un lexique des sigles utilisés est la croix et la bannière. Quand on arrive à la lettre Z, il faut recommencer car entre temps d'autres ont été inventés.

Alain MOREAU – Ce problème de sigles revient souvent, à tous les niveaux.

Lucien BOUIS – C'est un vrai problème : celui de l'égalité du savoir à l'intérieur d'une structure. Il faut bien l'avoir à l'esprit, et je félicite les responsables administratifs des structures hospitalières – pour faire court –, qui font l'effort de donner des clés.

On est par ailleurs confronté à des professionnels qui ont l'habitude de parler entre eux. Dans la majorité des cas – même s'il y a parfois des batailles entre professionnels, qu'il vaut mieux oublier, bien qu'il faille tout de même se demander pourquoi –, ils connaissent un certain nombre de dossiers, d'habitudes et de pratiques, et je ne veux pas simplement parler de ce qu'il se passe dans le bloc opératoire, bien que l'on ait quelques exemples de comportements qui peuvent véritablement laisser à désirer en la matière. Il s'agit aussi des pratiques de la diététicienne par rapport au repas d'un certain nombre d'individus. Des dialysés viennent en externe tous les mercredis et ils ont à chaque fois exactement le même menu, parce qu'elle pense que c'est pour leur bien. On s'étonne qu'ils ne viennent plus déjeuner ! Il faut mener une réflexion sur l'adéquation entre les pratiques et le respect des usagers dans toutes les structures.

Il nous a paru intéressant avec votre fédération de mettre en place des moments de formation. Il s'agit d'un échange de savoir à partir d'un certain nombre de préoccupations, sur la façon dont celui qui sait peut répondre à un certain nombre d'interrogations.

Nous sommes même allés un peu plus loin puisque, dans le cadre de nos formations au CISS Île-de-France, nous avons ajouté une journée de formation à l'expression orale, tant il nous a paru nécessaire de désinhiber nos représentants par rapport à un certain nombre de structures.

Je terminerai en disant que ce qui aujourd'hui me paraît important, quelles que soient les structures mises en place, est qu'à l'intérieur d'une structure hospitalière le représentant des usagers puisse être considéré comme un élément de la vie de l'hôpital, et pas uniquement comme celui qui vient dire un certain nombre de choses. Il doit bien sûr le faire, mais il doit faire partie de la vie. Cela passe par l'ouverture à un certain nombre de lieux. Les CRUQ travaillent, mais c'est également le cas des CLIN et des CLAN.

Enfin, je voudrais insister sur le R de CRUQ. Je prie tous ceux qui sont en capacité de prendre leur plume à un moment ou un autre ou d'intervenir auprès d'un certain nombre d'individus ou de structures en responsabilité de faire en sorte qu'il ne disparaisse pas. Ce sera peut-être le cas dans le sigle, mais je ne veux pas que la notion de relation disparaisse. Nous sommes, en tant que représentants des usagers dans une structure hospitalière, là, non seulement pour dire ce qui va bien ou mal, mais aussi pour, dans tous les cas, remonter des effets aux causes en relation avec les structures qui font, comme les représentants des usagers, la vie de l'hôpital et de la clinique.

(Applaudissements)

Alain MOREAU – Bravo ! C'était très intéressant. Nous allons profiter du fait qu'Alexandra Fourcade est encore présente. Il me semble que le R de CRUQ est en train de grandir et qu'il ne disparaît pas.

Dr Alexandra FOURCADE – Le plaidoyer de M. Bouis était tout à fait vibrant ; je n'ai rien à ajouter.

Alain MOREAU – Le R, comme relation, dont M. Bouis a parlé, ne va pas disparaître, bien au contraire.

Dr Alexandra FOURCADE – J'ai bien compris. C'est la raison pour laquelle je viens de dire que M. Bouis a tout à fait plaidoyé pour qu'il soit maintenu. Effectivement, on ne peut pas s'attacher aux sigles. Je pense en effet que l'aspect relationnel est fondamental, et il a très bien dit que le représentant des usagers faisait partie de l'équipe hospitalière et de la vie de l'hôpital.

Alain MOREAU – Mais le projet qui est en cours amplifie cette situation ; c'est cela qui est important.

« Faire un lexique des sigles utilisés est la croix et la bannière. Quand on arrive à la lettre Z, il faut recommencer car entre temps d'autres ont été inventés. »

.....
LUCIEN BOUIS

Dr Alexandra FOURCADE – Oui.

Alain MOREAU – Merci, Monsieur Bouis, pour votre intervention. Mme Marie Gougerot représente l'Île-de-France. Elle est déléguée régionale de la FHP. C'est à vous.

Marie GOUGEROT – Bonjour à toutes et à tous. Je vais vous présenter un peu plus avant les formations que nous dispensons avec le CISS Île-de-France depuis maintenant 2009. Je commencerai mon propos par quelques chiffres. Depuis 2009, nous avons organisé quatre sessions de formation par an, de deux journées chacune, et une douzaine de représentants d'usagers se sont inscrits depuis, ce qui a permis de former un peu moins de 300 personnes. Vous êtes 200 aujourd'hui, ce qui représente une belle assemblée que nous avons réussi à former depuis 2009.

Ces formations ont vu le jour avec la création des CRUQPC et notamment l'obligation légale pour nos établissements de recruter des représentants d'usagers. C'est donc assez naturellement que la FHP Île-de-France s'est rapprochée du CISS Île-de-France pour organiser des formations à votre attention.

Il n'existait initialement qu'un seul type de formation, qui portait davantage sur la théorie, afin de présenter les spécificités non seulement du secteur sanitaire en général mais également celles de l'hospitalisation privée. Nous avons gardé ce format, car c'est l'occasion de montrer nos forces et nos particularités, comme le fait que nous soyons des sociétés commerciales, avec une multiplicité de réglementations en droit des sociétés, fiscal et immobilier. Nous sommes également soumis à la réglementation sanitaire, comme tout établissement de santé, avec

en revanche des tarifs moindres que les hôpitaux, ce qui vous étonne parfois.

Nous avons établi la liste de la totalité des missions de service public remplies par nos structures en Île-de-France, et un établissement privé sur deux est titulaire d'une mission de service public.

Nous avons également présenté les secteurs ainsi que le rôle et les missions des représentants d'usagers en établissements, avec des témoignages.

Des formations continues

Par ailleurs, à la lecture du questionnaire d'évaluation que nous distribuons à la fin de chaque session de formation initiale, nous avons eu l'idée de plus de temps d'échanges avec les professionnels de santé. Nous avons donc adapté les formations initiales afin qu'elles deviennent en quelque sorte des formations continues pour des représentants d'usagers aguerris.

Elles se déroulent toujours sur deux jours. Nous faisons venir pour un jour un directeur et un responsable qualité, et nous organisons sur une matinée une mini CRUQPC, avec un ordre du jour de vraie CRUQPC. Les représentants des usagers jouent parfois leur propre rôle et parfois celui du médiateur, médical ou non médical. Ce changement de posture vous fait comprendre le jeu des acteurs et permet une meilleure communication lors de votre retour dans vos CRUQPC.

Nous avons également mis en place un jeu de questions-réponses, sur lequel les représentants d'usagers travaillent avant l'arrivée des professionnels (un directeur et un responsable qualité). Cela prend la forme d'un tirage au sort, qui vous permet de poser toutes les questions que vous n'osez pas forcément poser dans vos établissements et vos CRUQPC.

Il ressort principalement de ces questions celle du degré de votre implication dans l'établissement. Il est vrai qu'il est parfois difficile de se positionner face aux directions. Vous ne savez pas nécessairement ce que l'on attend de vous et de votre rôle, et vous êtes les porte-paroles, non pas des directions des établissements, mais bien ceux des usagers. Il y a parfois une certaine confusion sur ce point. Il apparaît également que vous avez parfois des difficultés à prendre votre place lors des réunions. C'est

la raison pour laquelle Lucien Bouis a évoqué l'atelier communication orale, avec notamment des exercices de reformulation par une professionnelle de la communication. C'est un temps assez important. Cela vous donne ensuite des billes, une fois que vous êtes de retour dans vos établissements, pour prendre la parole plus facilement.

Des questions sont également relatives à l'accès aux chambres des patients. Il est vrai que le mandat de représentant d'usagers ne signifie pas que vous pouvez aller dans leurs chambres interviewer les patients ; il faut évidemment l'accord de la direction. Cela fait partie des questions qui sont relativement souvent posées lors du tirage au sort des questions.

Enfin, vous avez beaucoup d'interrogations sur la communication des dossiers médicaux. C'est l'occasion pour nous de montrer tout le travail de vérification de l'identité de ceux qui demandent la communication des dossiers médicaux que cela nécessite, la recherche d'archives externalisée pouvant aussi prendre beaucoup de temps, raison pour laquelle on a parfois l'impression qu'il n'est pas du tout possible dans la pratique d'appliquer le délai légal, qui est de huit jours.

J'ai évoqué quelques chiffres en introduction. Je vais parler du financement des formations, sachant que la FHP Île-de-France verse une somme forfaitaire de 2000 € au CISS Île-de-France pour leur réalisation.

Alain MOREAU – Par personne ?

Marie GOUGEROT – Non, par session de formation, celle-ci accueillant 12 personnes en moyenne. Ce sont les cotisations des établissements qui adhèrent à la FHP Île-de-France, qui sont au nombre de 216, qui permettent de payer ces formations.

Pour finir sur une note plutôt positive, j'évoquerai le label « droit des patients » que nous avons réussi à obtenir en 2011 sur les formations au titre des droits individuels et collectifs des patients. C'était une belle récompense, partagée avec le CISS Île-de-France.

Alain MOREAU – Félicitations pour ce label ; bravo. (*Applaudissements*)

Une formation est-elle beaucoup plus demandée que les autres ?

Marie GOUGEROT – Non. Il y a toujours de nouveaux représentants des usagers, deux formations initiales ayant lieu chaque année. Nous faisons aussi la promotion des formations dites continues, tous ceux qui ont suivi la formation initiale revenant pour la suivre.

Alain MOREAU – C'est malin ! Très bien, bravo. Merci. *Last but not least*, comme l'on dit en Auvergne (rires), Robin Mor va nous parler de son expérience terrain.

Robin MOR – Je suis délégué de la FHP d'Auvergne, petite région pour ce qui concerne l'hospitalisation privée mais qui essaie de bricoler pour parvenir à mener un certain nombre d'actions.

Comme en Île-de-France, nous nous sommes demandé quelles actions mettre en place avec les associations d'usagers et représentatives. J'ai été pour ma part, bercé par la loi de 2002 presque dès le biberon, pendant toutes mes études de droit. Il me semblait essentiel avant d'arriver à la FHP Auvergne de développer des actions vraiment concrètes sur le terrain avec les associations d'usagers. Elles tournent autour de trois grands piliers : la formation, comme a pu la développer l'Île-de-France, le dialogue avec les associations d'usagers, et de vraies actions de terrain dont je parlerai à la fin de mon intervention

Concernant le dialogue avec les associations d'usagers, nous avons créé une commission des usagers qui a vocation à regrouper les différentes associations du terrain et la FHP Auvergne et de parler des problématiques qui peuvent naître dans nos établissements vis-à-vis de la représentation des usagers.

Un débat a eu lieu tout à l'heure sur la question de savoir si les représentants d'usagers sont mieux considérés dans les cliniques ou dans les hôpitaux : il n'a pour moi pas lieu d'être. Comme une personne l'a très bien dit dans la salle, les patients sont des personnes dépendantes, et il faut avoir l'humilité de dire que tout ne va pas bien et n'est pas rose dans l'hospitalisation privée et qu'à certains endroits, cela peut mal se passer avec les représentants d'usagers.

En revanche, nous avons en tant que fédération l'obligation de mettre tout en œuvre pour améliorer les pratiques et faire comprendre aux directions d'établissements que l'on peut toujours s'améliorer en continu. C'est la logique de notre secteur d'activité.

Gérer les dysfonctionnements

Nous avons mis en place dans la commission des usagers un vrai dialogue et une vraie remontée des informations. Je vais prendre un exemple très concret : dans une clinique de ma région, un directeur réunissait de façon très aléatoire la CRUQPC, ce qui nous a été rapporté par les représentants des usagers et le CISS. Nous avons mis en place une procédure de conciliation avec cet établissement et aujourd'hui, elle se réunit de façon tout à fait correcte, à des échéances régulières, comme le prévoit la loi. Le problème ne se pose plus. À l'inverse, cela nous permet également de faire redescendre des informations auprès des associations d'usagers. On sait que le Cantal est une région éloignée et que les déplacements y sont difficiles. Dans une clinique, aucun représentant des usagers n'était venu siéger pendant une année complète et nous avons pu faire redescendre aux associations la problématique rencontrée par cet établissement. C'est un peu à double sens.

Concernant les actions de formation, il faut rendre à César ce qui lui appartient : nous avons un peu copié ce qu'a fait la FHP-MCO en 2013 et décidé de faire bénéficier les représentants des usagers d'Auvergne de petits modules de formation de moindre importance.

Nous avons commencé à travailler avec les associations, en leur demandant ce qu'elles attendaient d'une fédération comme la nôtre en termes de formation. Il y a effectivement le rôle des représentants d'usagers, mais selon nous celui d'une fédération n'est pas de dire que la formation en fait partie.

Se former des acronymes à l'e-santé

En revanche, nous avons tenu compte du fonctionnement interne à nos établissements. Dans ces derniers, on utilise quand on siège en CRUQPC – je ne vous l'apprends pas – beaucoup d'acronymes. Les glossaires, dont on a parlé tout à l'heure, ont la taille d'un dictionnaire, et souvent il est fait référence à des principes ou des commissions que vous ne connaissez pas ou que vous avez peut-être du mal à vous approprier. Nous avons donc travaillé avec les associations d'usagers sur la présentation des différentes commissions et des différents outils qui sont à la disposition des établissements pour améliorer la qualité, dont vous entendez parler tous les jours.

« Plus de 350 personnes ont été dépistées. Nous sommes toujours ouverts aux propositions d'associations d'usagers qui souhaitent organiser ce type d'événement dans nos établissements. »

ROBIN MOR

Lors de notre première session de formations, qui s'est déroulée en 2014, nous avons parlé des Évaluations des pratiques professionnelles (EPP) avec une responsable qualité d'un établissement qui est venue expliquer comment elles se construisent et dans quel cadre on y a recours, ainsi que des commissions de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, avec une avocate.

Cette année, la formation a lieu la semaine prochaine, sur l'e-santé, les évolutions en la matière et leur impact, notamment sur le DMP, ainsi que beaucoup d'autres thématiques.

Concernant les actions de terrain, nous nous associons à des associations d'usagers pour les pathologies spécifiques afin de faire la promotion de certains dépistages précoces, notamment celui de l'insuffisance rénale chronique. Nous avons cette année, pendant la semaine nationale du rein, ouvert la porte de nos établissements à la FNAIR, qui a organisé des dépistages dans trois d'entre eux, durant trois jours donnés, avec le concours de la FHP Auvergne. Plus de 350 personnes ont été dépistées à cette occasion, ce qui est assez conséquent, et c'est une action que nous avons vocation à renouveler, notamment pour le diabète et d'autres pathologies. Nous sommes toujours ouverts aux propositions d'associations d'usagers qui souhaitent organiser ce type d'événement dans nos établissements.

Il a été question tout à l'heure du rapport de Claire Compagnon. Nous avons pris en Auvergne la décision d'anticiper sa transposition dans la loi, deux établissements expérimentant actuellement la mise en place d'une commission des usagers, sans présidence par un représentant des usagers, puisque nous ne l'avions pas prévu, mais avec une amélioration

de l'information et de l'implication des usagers dans ces établissements. C'est en cours d'expérimentation. Nous espérons pouvoir rendre un rapport d'ici un, deux ou trois ans sur l'impact en termes d'implication des usagers. Voilà les trois grands piliers en faveur des associations sur le terrain.

(Applaudissements)

Alain MOREAU – Tout ce que vous faites est impressionnant, bravo. Quels sont les plus gros obstacles que vous rencontrez ?

Robin MOR – Notamment celui de ne pas être considérés par les pouvoirs publics comme un interlocuteur crédible en matière de formation des représentants des usagers. Chaque année, l'ARS lance un appel à projets pour la démocratie sanitaire. Nous candidapons pour essayer de fournir des formations à nos représentants, mais il nous est toujours répondu que, la FHP n'étant pas un acteur de la démocratie sanitaire, elle ne peut pas recevoir de financements.

Par ailleurs, il est difficile de faire comprendre, quand on est face à des difficultés, comme dans l'exemple que j'ai donné de la clinique qui ne réunissait pas assez souvent sa CRUQPC, de l'importance de la présence des représentants des usagers dans les établissements à des personnes qui peuvent y être réfractaires, sachant qu'il en existe dans notre secteur.

Alain MOREAU – Qui sont ces personnes ?

Robin MOR – Il peut s'agir de directeurs d'établissements, de responsables qualité, etc.

Alain MOREAU – Pour quelles raisons sont-elles réfractaires ?

Robin MOR – Il faut dire que c'est très rarement le cas dans les établissements. Cela concerne surtout des personnes qui intègrent notre secteur et n'ont pas l'habitude de son fonctionnement et de l'implication des représentants des usagers dans nos établissements. Ils ne savent pas l'importance que c'est que d'avoir un retour de la part des représentants d'usagers afin d'améliorer nos pratiques quotidiennes. Je n'ai connu pour l'instant qu'un seul cas dans ma région.

Alain MOREAU – Merci à tous les intervenants. La parole est à la salle. Des personnes ont dit qu'elles n'avaient pas pu poser telle question, etc. C'est maintenant ou jamais. Nous avons du temps. Vous avez la possibilité de tout dire. Je vous indiquerai ensuite les commentaires que j'ai pu relever au cours du déjeuner.

Robert MULLER – J'ai eu mal au bras ce matin à force de lever la main. Je suis président d'une association de consommateurs, l'Association de défense, d'éducation et d'information du consommateur ; je tiens à ces deux derniers mots. Je viens d'apprendre à mon grand regret que j'ai passé des années au service des patients dans la clinique d'Epinal où je suis représentant des usagers en tant que parasite. En effet, d'après ce qu'ont dit M. Bouis et d'autres, je ne suis pas accrédité pour représenter des usagers.

Je voudrais avoir le courage d'exprimer une opinion tout à fait différente en évoquant le terme prévention. J'estime qu'il ne faut pas attendre que des personnes soient malades pour les informer sur l'importance de leur alimentation, de leur mode de vie, etc. Je pense que les associations de défense des consommateurs ont leur place dans la représentation des usagers, et je voudrais signaler à M. Bouis que, bien avant que le ministère s'en préoccupe, j'avais déjà informé mes adhérents des problèmes liés aux maladies nosocomiales, à l'accompagnement de la fin de vie, aux soins palliatifs et à la lutte contre les douleurs. C'est la preuve qu'une association de défense des consommateurs qui ne représente pas nécessairement des malades a un rôle à jouer au sein des établissements, toute personne en bonne santé pouvant être un malade qui s'ignore.

Alain MOREAU – Lorsque l'on n'est pas malade, on n'écoute pas de la même manière. Par rapport à la fameuse prévention dont vous parlez, le problème est que l'on est beaucoup moins à l'écoute, mais il n'empêche que cela pose question.

Lucien BOUIS – Je n'arrive pas à comprendre ce que vous venez de dire dans la mesure où nous sommes dans le cadre de la commission dont j'ai parlé tout à l'heure en capacité de donner des agréments à des associations d'usagers ; j'insiste sur ce terme. Je parle non pas de patients ou de malades mais d'usagers.

« J'estime qu'il ne faut pas attendre que des personnes soient malades pour les informer sur l'importance de leur alimentation, de leur mode de vie. »

ROBERT MULLER

En la matière, toute association de consommateurs qui mène des actions de défense, d'information et de promotion des droits des usagers peut très bien demander son agrément. Il y a plus d'associations que vous ne le pensez qui en ont un, tant sur le plan national que régional.

Jacques FOENKINOS – Je suis secrétaire général de France Acouphènes. J'ai été fraîchement désigné en tant que RU à la Clinique du Mousseau à Evry. Après tous les discours que j'ai entendus cet après-midi en particulier, je m'aperçois que l'on en arrive à une professionnalisation du rôle des RU et à une augmentation de leurs responsabilités et de leur implication, avec la nécessité d'une formation de plus en plus pointue. Or, très souvent, d'après les informations que j'ai, les RU sont assez isolés ; ils travaillent seuls. Existe-t-il à part les séminaires de formation des structures locales, régionales ou départementales dans lesquelles les RU se retrouvent entre eux pour parler, partager et capitaliser afin d'avoir des informations transverses ?

Lucien BOUIS – Dans un certain nombre de CISS, en particulier celui que je connais bien, qui est celui d'Île-de-France, mais tout le monde peut le faire dans les régions, il existe ce que l'on appelle des groupes de pairs. Nous réunissons à intervalles réguliers l'ensemble des représentants des usagers dans les diverses structures. C'est un échange, mais il y a toujours de la formation derrière ce dernier. C'est non seulement possible mais aussi nécessaire.

Par ailleurs, un certain nombre d'associations réunissent de façon régulière leurs membres qui sont dans les structures qui touchent à la santé. Je connais des associations qui réunissent régulièrement les RU dans les conférences de territoire et quand il y en

a dans les caisses primaires d'assurance maladie et dans les Comités de protection des personnes (CPP). Là aussi, cela fait partie de l'échange coordination-formation-information. Tout est possible, mais il ne faut pas attendre que cela vienne d'en haut. Prenons nos responsabilités associatives, en n'oubliant jamais si vous le permettez que l'un des risques de la professionnalisation serait de voir arriver des représentants des usagers qui ne seraient pas mandatés par leur association.

Marie GOUGEROT – Je voudrais vous inviter à participer à la prochaine formation initiale et vous indique qu'il ne s'agit pas de professionnalisation. Plusieurs RU – je reconnais certains visages – l'ont déjà suivie. Elle n'est pas poussée à l'extrême et vous montre ce qu'est le secteur hospitalier, plus particulièrement privé. Cela vous fait découvrir les démarches qualité dans les établissements de santé et surtout vous donne la possibilité d'échanger avec d'autres RU qui ont comme vous été nouvellement nommés. Nous envoyons aux directeurs d'établissements des invitations qui vous sont destinées et ils doivent vous les transmettre. Venez à la prochaine formation.

Alain MOREAU – Vous parlez de l'Île-de-France.

Marie GOUGEROT – Oui.

Christophe TAISNE – Je suis membre de l'association Vie libre et du CISS en Île-de-France. Je voulais intervenir ce matin sur l'indicateur E-Satis. Les questionnaires vont arriver en bloc par mails, mais que va-t-il se passer lorsqu'un malade en remplira un s'il a été hospitalisé pendant un mouvement social du personnel hospitalier ? Cela a automatiquement une répercussion sur le malade et les soins qu'il reçoit.

Alain MOREAU – Vous vous interrogez en fait sur l'impact du contexte, par rapport aux réponses aux questions posées dans le questionnaire. En effet, il est possible que les résultats ne soient pas les mêmes si l'on a vécu une grève alors que l'on était patient. Vous voulez savoir si dans ce cas c'est indiqué.

Christophe TAISNE – Je voudrais savoir si la période d'hospitalisation est indiquée sur le questionnaire.

Alain MOREAU – Je ne sais pas si quelqu'un peut répondre.

Dr Alexandra FOURCADE – Je suis à la DGOS, qui gère E-Satis. Je ne peux pas imaginer un instant qu'une enquête de satisfaction soit réalisée sans l'accord du directeur de l'établissement. Ce questionnaire sera rempli dans des conditions validées par lui. Il a autorité pour considérer la période d'enquête comme inopportune et éventuellement en tenir compte. Je ne peux pas imaginer qu'une enquête puisse être réalisée sans prendre en considération l'environnement.

Alain MOREAU – Cela paraît en effet relever du bon sens. Y a-t-il d'autres interventions ?

Une personne dans la salle – Je suis issue d'une association de consommateurs qui à l'origine a invité plusieurs personnes à participer à des conciliations dans des hôpitaux. De là est née la représentation des usagers. Je voudrais poser une question à M. Bouis. J'ai suivi des formations puisque je fais partie du CISS PACA. J'aimerais savoir quelles conditions il faut remplir pour qu'une personne d'un autre département puisse participer aux formations que vous dispensez dans toute la France. C'est important car nous ne touchons sur le plan financier aucun pécule pour assister à une formation ; c'est sur nos deniers personnels.

Alain MOREAU – Vous aimeriez en fait participer à une formation en Île-de-France alors que vous n'êtes pas de cette région ?

Une personne dans la salle – Oui. Je parle aussi au nom des anciens, qui, comme moi, sont RU, ont participé à des formations et voudraient aller encore plus loin. Il n'existe pas de formations adéquates dans notre région.

Marie GOUGEROT – Des formations sont dispensées en région PACA par la FHP PACA.

Une personne dans la salle – Oui, par le CISS, mais les thèmes abordés ne sont pas ceux qui nous intéressent. Vous excellez dans d'autres domaines dans d'autres régions.

Alain MOREAU – Pouvez-vous en parler à la déléguée régionale de votre région ?

Une personne dans la salle – Je l’ai fait mais je n’ai jamais eu de réponse.

Lucien BOUIS – Un grand raout va se dérouler la semaine prochaine à Toulon : c’est une bonne occasion d’aller la voir.

Une personne dans la salle – Nous aimerions savoir comment cela se passe ailleurs.

Alain MOREAU – Je vais vous dire ce que j’ai entendu pendant le déjeuner. Il y a aussi des patients qui se comportent mal. Peut-être y a-t-il derrière cette réflexion quelque chose qui s’appelle les devoirs du patient.

Dans certains établissements, les représentants des usagers sont d’anciens soignants de ce dernier, ce qui pose problème. Ils sont à la retraite et ont un nouveau statut.

Dr Alexandra FOURCADE – M. Bouis est beaucoup plus compétent que moi pour indiquer comment la commission nationale d’agrément raisonne : l’un des critères consiste à s’assurer que les personnes qui revendiquent l’agrément sont des représentants des usagers et non des professionnels de santé. Elle regarde très attentivement la composition des instances de gouvernance de l’association, et l’agrément n’est pas délivré si elle s’aperçoit qu’elles ne comptent que des représentants de santé. Etes-vous d’accord Monsieur Bouis ?

Lucien BOUIS – Oh que oui ! (rires). De toute façon, une association d’usagers ne peut pas compter dans son conseil de direction, au plus haut niveau et en proportion, des personnels du monde hospitalier, pour faire court. Dans les phases de renouvellement, les dossiers sont étudiés de très près, des agréments ayant été annulés.

Nous sommes également très attentifs au fait qu’un certain nombre de professionnels montent au moment de leur retraite une association pour soi-disant représenter les usagers et qui en réalité, parfois en ayant le statut de micro entrepreneur, deviennent à la fois

« Tous les représentants d’usagers de nos établissements privés sont invités via les directions d’établissements à participer à ces formations quelle que soit leur association d’appartenance et même s’ils n’en ont pas. »

.....
MARIE GOUGEROT

responsables de cette association et interviennent par rapport aux maladies concernées. Soyez certains que nous sommes très stricts en la matière. S’il y a dans vos départements des faux-nez associatifs – c’est ainsi que je les appelle –, faites-le remonter. Etre très strict sur le sujet est une volonté de l’ensemble de la commission.

C’est parce que nous faisons en sorte que les droits soient effectifs que nous pouvons être exigeants, parce qu’il y a des devoirs en contrepartie. Notamment dans les urgences des hôpitaux, où le respect des usagers n’est pas la priorité de l’ensemble de l’équipe d’accueil, il ne faut pas se demander pourquoi il y a des violences.

Une personne dans la salle – Je comprends la violence à certains moments, car ce que vous venez de dire, Monsieur Bouis, relève de l’hallucination. Vous parlez au nom du CISS d’Île-de-France, et ce que vous dites sur les associations faux-nez, etc. est hallucinant. Nous parlons de gouvernance et vous évoquez les associations comme si elles étaient un objet d’usage mais ce n’est pas du tout le cas. Je sais bien que le CISS a été inventé de façon *ad hoc*, à la bonne période, et traité comme un collectif, mais le ministère de tutelle des associations n’est pas celui de la santé ni celui des sports : c’est le ministère de l’Intérieur, dans le cadre de la loi de 1901 et de tous ses arrêtés. Il faut s’interroger sur ce que vient de dire le Dr Fourcade sur le fait qu’il s’agit de l’agrément non des personnes mais des associations et que rien n’interdit à une association loi 1901 de compter parmi ses membres un retraité de la fonction publique

hospitalière qui demande à représenter la CRUQ. Vous racontez des contes !

Lucien BOUIS – Ce sont tellement des contes que je n'en ai jamais parlé ! J'ai parlé de la proportion, non des associations en tant que telles, mais elles ont besoin pour représenter les usagers du système de santé de passer par un agrément. Quelques affaires sont en cours dont on verra bien les résultats.

Une personne dans la salle – Il y a probablement confusion dans ce qui a été dit. Des associations comptent parmi leurs instances dirigeantes d'anciens professionnels médicaux : très bien, mais on trouve dans les CRUQ des représentants d'associations qui étaient auparavant salariés de la structure en question. Ce sont deux questions différentes. Si une personne qui a été employée dans une structure de santé fait partie d'une association X et veut représenter les usagers, il vaut mieux qu'elle le fasse dans un autre organisme de santé ; c'est important. En revanche, vouloir couper la tête à toutes les associations qui ont à la leur d'anciens médecins... Dans ce cas, je peux vous dire que la tête de La Ligue contre le cancer est à couper !

Une personne dans la salle – Comment les représentants d'usagers d'une association qui a un agrément mais n'est pas membre du CISS font-ils pour les formations ?

Marie GOUGEROT – Tous les représentants d'usagers de nos établissements privés sont invités via les directions d'établissements à participer à ces formations quelle que soit leur association d'appartenance et même s'ils n'en ont pas ; c'est déjà arrivé. Le partenariat avec le CISS permet de mettre à disposition les locaux du CISS Île-de-France. Ses représentants viennent faire des formations et diffusent à tous ses membres l'agenda de ces dernières. Nous le diffusons également parallèlement et tous les représentants d'usagers des établissements privés franciliens peuvent tout à fait s'inscrire.

Dr Alexandra FOURCADE – Je voudrais préciser que le CISS national est subventionné par le ministère de la Santé pour organiser la formation des représentants

d'usagers y compris en dehors des adhérents du CISS. Le champ est plus large que ses seuls adhérents. La subvention est nationale.

Robin MOR – Les formations que nous organisons en Auvergne concernent toutes les associations. Elles étaient l'année dernière réservées aux représentants d'usagers du privé mais nous les avons ouvertes cette année également aux représentants d'usagers du public tous secteurs confondus, ce qui nous permet de créer une émulation entre les différents représentants d'usagers. Nous accueillerons une soixantaine de participants mercredi prochain. L'idée est d'apporter une plus-value à tous et que cela ne bénéficie pas uniquement à une association plutôt qu'à une autre ou à des représentants plutôt du public ou du privé.
(Applaudissements)

Alain MOREAU – Une personne a dit que tout se passait dans les salles d'attente concernant l'information et la sensibilisation et que, puisque tout commence chez le médecin, il serait bien de mettre en place une information, dans les salles d'attente des généralistes par exemple, afin de préparer le cycle dont nous avons parlé ce matin, en disant que la satisfaction du patient commence au moment du diagnostic. C'était une bonne suggestion, qui mérite certainement une discussion et une réflexion, afin que des informations ne soient pas affichées derrière un extincteur.

Enfin, certains se sont plaints de Hospitalidées, parce que ce site a beaucoup de défauts, mais d'autres ont fait remarquer que quand on choisit un restaurant, on est très content que Trip Advisor existe, que l'on sait prendre du recul en fonction du nombre d'avis, et que les patients, qui ne sont pas non plus inconscients, sauront le faire également.

Je donnerai pour la clôture le dernier mot à notre présidente. Je voudrais vous remercier car, comme d'habitude, la salle a beaucoup participé, ce qui est très agréable, et j'espère que cet échange de réflexions et d'idées a été enrichissant pour vous, avec beaucoup de tolérance. C'est un des objectifs premiers. Je vous avais promis que nous respecterions l'horaire mais nous sommes un peu en avance. Je suis désolé. *(rires)* Merci et à bientôt.

(Applaudissements)

Sécolène BENHAMOU – C'était effectivement une journée très animée, qui s'est terminée comme elle a débuté. Nous avons eu ce matin un débat intéressant sur l'évaluation de la satisfaction des patients et la mise en place d'un indicateur. Globalement, si tous les acteurs sont d'accord sur l'intérêt d'un tel indicateur, des écueils sont à éviter. Ils ont été pointés ce matin. Tout d'abord, il ne faut pas perdre de vue que l'objectif est non pas l'indicateur lui-même mais bien la satisfaction des patients, sinon cela aboutit à des indicateurs dit « pastèque » – nous retiendrons ce terme –, verts à l'extérieur et rouges à l'intérieur. Il ne faut pas non plus ignorer la dimension émotionnelle liée à la satisfaction ou à l'insatisfaction quand il s'agit de santé, d'où l'intérêt d'évaluations à tiède plutôt qu'à chaud.

Enfin, il ne faut pas laisser l'évaluation à des personnes extérieures au secteur. Nous devons nous emparer nous-mêmes (représentants des usagers, professionnels et tutelle) du sujet, sinon nous verrons l'apparition d'un Trip Advisor de la santé, ce qui posera de vrais problèmes de représentativité sur un plan scientifique et méthodologique.

Fortes de ces constats, la DGOS et la HAS nous ont présenté la nouvelle version de l'indicateur E-Satis. Il repose sur un questionnaire de satisfaction transmis par Internet aux patients après leur hospitalisation suite à la transmission de leurs adresses mail par les établissements de santé.

Cet indicateur n'est certes pas parfait pour l'instant, mais il a été construit en concertation avec les représentants des usagers et les professionnels et doit être diffusé au grand public ; c'est une demande de tous. La HAS s'est d'ores et déjà engagée à venir nous présenter les premiers résultats lors de notre prochain Congrès des usagers.

Nous avons entendu cet après-midi une présentation à deux voix, du ministère et du CISS, des modifications contenues dans le projet de loi de santé, et sur les usagers ainsi que leur représentation, leurs droits collectifs et individuels.

Vous nous direz lors de notre prochain congrès ce que la loi de santé a changé concrètement pour vous. Vous nous parlerez de vos nouvelles commissions des usagers et nous indiquerez si leurs missions ont été élargies et qui les préside. Il sera intéressant de faire un petit sondage.

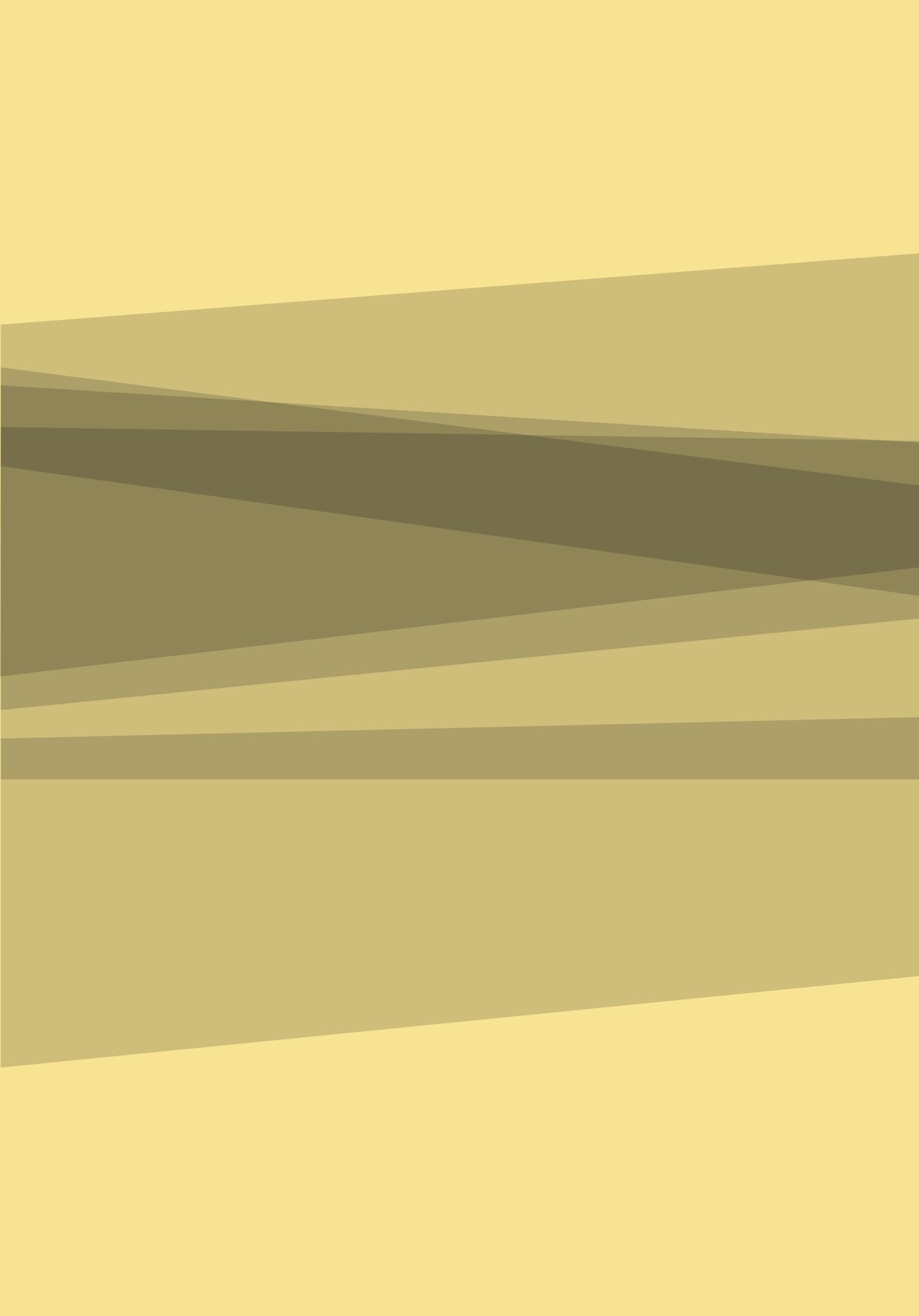
Un retour d'expériences concret nous a été présenté sur les actions menées sur le terrain dans nos régions, en Île-de-France les formations conjointes des représentants des usagers CISS et FHP Île-de-France, et en Auvergne quelques bricolages divers et variés tout à fait intéressants et très pragmatiques. Enfin, à n'en pas douter, le *Guide des petites attentions pour le bien-être du patient*, édité par la FHP, va devenir le livre de chevet des directeurs de cliniques. Merci Dominique.

Il me reste à vous remercier pour votre fidèle participation, ainsi qu'à remercier tous les intervenants pour la richesse de leurs débats, ainsi que notre animateur fétiche, Alain Moreau, qui arrive même maintenant à terminer en avance. Je remercie chaleureusement l'équipe de la FHP-MCO, qui met toute son énergie à créer chaque année un congrès intéressant et convivial.

Avant de conclure, je vous informe que la FHP-MCO organise une opération dans le cadre de la COP21 afin de promouvoir les démarches de développement durable au sein de nos établissements. Alors, je vous invite à venir nous rejoindre le 3 décembre 2015 après-midi à Conflans-Sainte-Honorine pour venir planter avec les directeurs de cliniques la « Forêt de l'hospitalisation privée ». Je vous remercie de bien vouloir remplir le questionnaire de satisfaction et vous donne rendez-vous pour notre 7^e Congrès des usagers le 22 septembre 2016. Bon retour à tous.

(Applaudissements)

La séance est levée à 16 h 40.



Lexique

| | |
|--------|--|
| AMM | Autorisation de mise sur le marché |
| AP-HP | Assistance publique – Hôpitaux de Paris |
| ARS | Agence régionale de santé |
| ATIH | Agence technique d'information hospitalière |
| CA | Conseil d'administration |
| CAARUD | Centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues |
| CDU | Commission des usagers |
| CEPS | Comité économique des produits de santé |
| CHU | Centre hospitalier universitaire |
| CISS | Collectif interassociatif sur la santé |
| CLAN | Comité de liaison alimentation nutrition |
| CLCC | Centre de lutte contre le cancer |
| CLIN | Comité de lutte contre les infections nosocomiales |
| CLCV | Association consommation, logement et cadre de vie |
| CME | Commission médicale d'établissement |
| CNAMTS | Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés |
| CNBD | Comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées en situation de handicap |
| CNCDH | Commission nationale consultative sur les droits de l'homme |
| CNIL | Commission nationale informatique et libertés |
| CNS | Conférence nationale de santé |
| CCECQA | Comité de coordination de l'évaluation clinique et de la qualité en Aquitaine |
| CPP | Comité de protection des personnes |
| CRCI | Commission régionale de conciliation et d'indemnisation |
| CRSA | Conférence régionale de santé et de l'autonomie |
| CRUQPC | Commission de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge |
| DGOS | Direction générale de l'offre de soins |
| DGS | Direction générale de la santé / directeur général de la santé |
| DMP | Dossier médical partagé |

| | |
|--------|--|
| EHPAD | Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes |
| EPP | Evaluations des pratiques professionnelles |
| FHP | Fédération de l'hospitalisation privée |
| FNAIR | Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux |
| GEM | Groupes d'entraide mutuelle |
| GHT | Groupe homogène de territoire |
| HAD | Hospitalisation à domicile |
| HAS | Haute autorité de santé |
| HPST | Loi hôpital patient santé territoires |
| IGAS | Inspection générale des affaires sociales |
| IQSS | Indicateurs de qualité et de sécurité des soins |
| INSERM | Institut national de la santé et de la recherche médicale |
| MDPH | Maisons départementales des personnes handicapées |
| MCO | Médecine, chirurgie, obstétrique |
| PAERPA | Personnes âgées en risque de perte d'autonomie |
| RSA | Revenu de solidarité active |
| SSR | Soins de suite et de réadaptation |
| UFC | Union fédérale des consommateurs |

TABLE RONDE 1



**Ségolène
BENHAMOU**
PRÉSIDENTE
DE LA FHP-MCO



PR DANIEL RAY

ENSEIGNANT-CHERCHEUR – CONSULTANT
EN MARKETING DANS LE DOMAINE
DE LA SATISFACTION CLIENT



DR MARIE-PAULE CHARIOT

SECRÉTAIRE GÉNÉRALE DE LA
CONFÉRENCE NATIONALE DES PRÉSIDENTS
DE CME DE L'HOSPITALISATION PRIVÉE



GISÈLE KESLER

VICE-PRÉSIDENTE DE UFC-QUE CHOISIR



THOMAS LAURENCEAU

RÉDACTEUR EN CHEF DU MAGAZINE
60 MILLIONS DE CONSOMMATEURS

TABLE RONDE 2



DR MURIEL ELIASZEWICZ

RESPONSABLE DU BUREAU QUALITÉ
ET SÉCURITÉ DES SOINS À LA DGOS



BRIGITTE LE COSSEC

DOCTEUR EN PHARMACIE – RESPONSABLE
DU DISPOSITIF NATIONAL E-SATIS
DE LA HAS



SYLVAIN FERNANDEZ-CURIEL

CHARGÉ DE MISSION SANTÉ CISS



VIOLETTE VAN DE WIEL

RESPONSABLE QUALITÉ À LA
POLYCLINIQUE SAINT CÔME, COMPIÈGNE

FOCUS



DR ALEXANDRA FOURCADE
CHEF DU BUREAU DES USAGERS DE L'OFFRE
DE SOINS – DGOS



DANIEL CARRÉ
SECRÉTAIRE GÉNÉRAL DU CISS –
REPRÉSENTANT À LA COMMISSION
NATIONALE CONSULTATIVE DES DROITS DE
L'HOMME (CNCDH)

REGARDS CROISÉS



DOMINIQUE DOREL
DIRECTRICE DES RELATIONS AVEC LES
USAGERS ET DE LA COORDINATION – FHP



LUCIEN BOUIS
VICE-PRÉSIDENT CISS ÎLE-DE-FRANCE



MARIE GOUGEROT
DÉLÉGUÉE RÉGIONALE FHP ÎLE-DE-FRANCE



ROBIN MOR
DÉLÉGUÉ RÉGIONAL FHP AUVERGNE

6^e CONGRÈS DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS JEUDI 24 SEPTEMBRE 2015

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

Animé par **Alain MOREAU** consultant en communication

12h30–14h00 Déjeuner sur place

10h00 – Allocution d'ouverture

Ségolène BENHAMOU – Présidente de la FHP-MCO

QUELLES ÉVOLUTIONS DU RÔLE DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS ?

14h00– 15h00 Focus – La loi de santé :
quels changements pour les représentants
des usagers ?

Dr Alexandra FOURCADE – Chef du bureau Usagers de
l'offre de soins – DGOS

Daniel CARRÉ – Secrétaire général du CISS.
Représentant à la Commission nationale consultative
des droits de l'homme (CNCDH)

LA SATISFACTION DES PATIENTS

10h15–11h15 Table ronde 1 – La mesure
de la satisfaction des patients : quel rôle
confier aux représentants des usagers ?

Pr Daniel RAY – Enseignant-chercheur. Consultant en
marketing dans le domaine de la satisfaction client

Dr Marie-Paule CHARLOT – Secrétaire générale
de la Conférence nationale des présidents de CME
de l'hospitalisation privée

Thomas LAURENCEAU – Rédacteur en chef du
magazine *60 millions de consommateurs*

Gisèle KESLER – Vice-présidente UFC-Que Choisir

15h00–16h30 Regards croisés – Les
initiatives régionales pour la promotion
des représentants des usagers au sein
des établissements : retours d'expériences

Dominique DOREL – Directrice des relations
avec les usagers et de la coordination – FHP

Robin MOR – Délégué régional FHP-Auvergne

Marie GOUGEROT – Déléguée régionale FHP-Île-de-
France

Lucien BOUIS – Vice-président CISS-Île-de-France

11h15 – Pause

11h30–12h30 Table ronde 2 – Les enjeux
de l'indicateur E-Satis : une mesure nationale
de la satisfaction patient

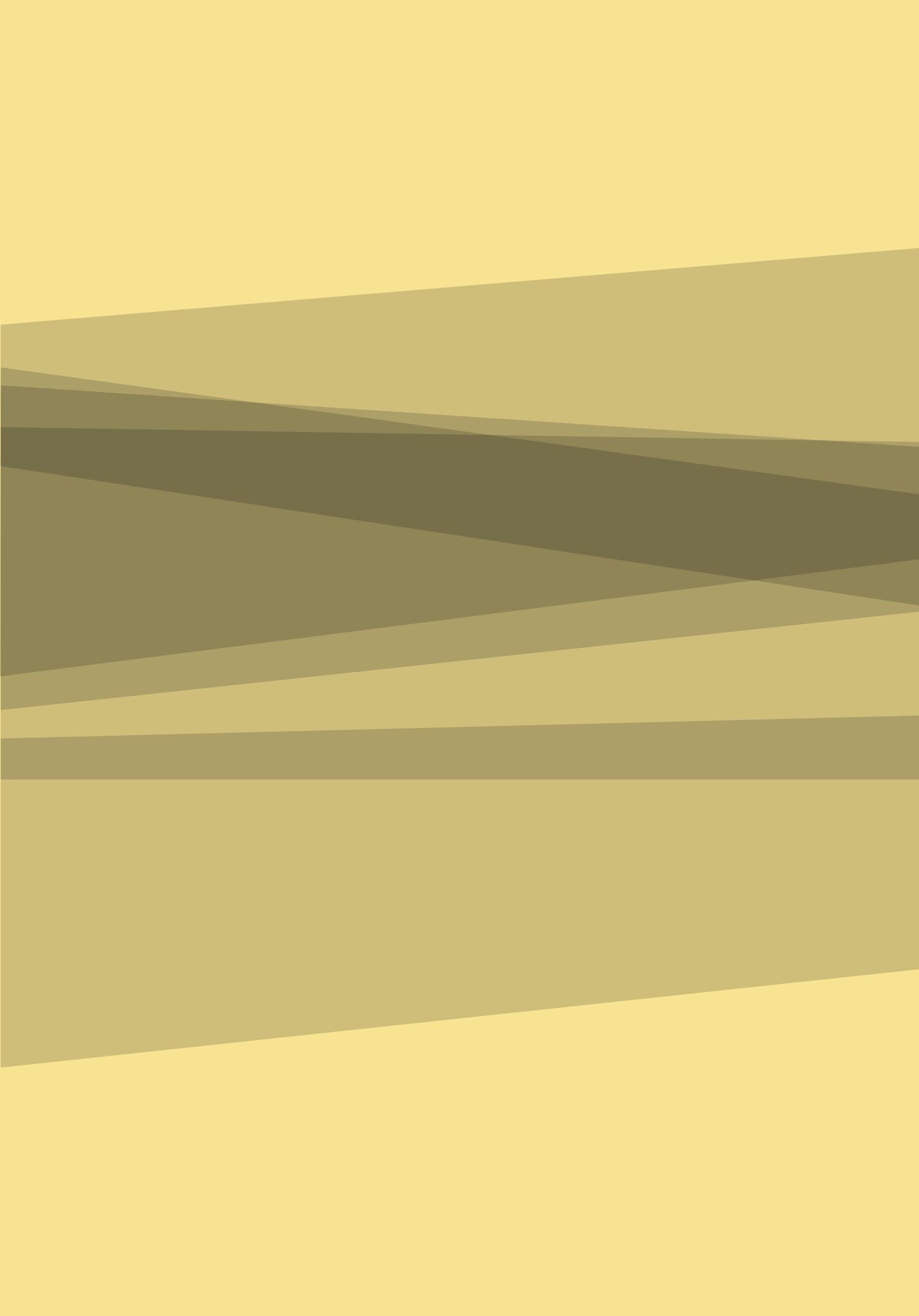
Brigitte le COSSEC – Docteur en pharmacie.
Responsable du dispositif national E-Satis

Sylvain FERNANDEZ CURIEL – Chargé de mission
santé CISS

Dr Muriel ELIASZEWICZ – Responsable du bureau
qualité et sécurité des soins à la DGOS

Violette VAN DE WIEL – Responsable qualité à la
Polyclinique Saint Côme, Compiègne, établissement
de santé pilote du dispositif E-Satis

17h00 Clôture du congrès



6^e CONGRÈS DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS



FHP-MCO
FÉDÉRATION DE L'HOSPITALISATION PRIVÉE - MÉDECINE, CHIRURGIE, OBSTÉTRIQUE
106, RUE D'AMSTERDAM, 75009 PARIS
TEL : 01 53 83 56 87 – FAX : 01 53 83 56 69
fhp-mco@fhp.fr
www.fhpmco.fr