

4^e

**CONGRÈS
DES REPRÉSENTANTS
DES USAGERS**

ANNALES

**26
SEPT**

2013

SOMMAIRE

3 Allocution d'ouverture

Lamine GHARBI

PRÉSIDENT DE LA FHP-MCO

TABLE RONDE 1

7 Le parcours du représentant des usagers : du bénévolat aux missions institutionnalisées

Charles-Aymeric CAFFIN

CHEF DE BUREAU DÉVELOPPEMENT À LA VIE ASSOCIATIVE, DU VOLONTARIAT
ET DU BÉNÉVOLAT - MINISTÈRE DES SPORTS, DE LA JEUNESSE,
DE L'ÉDUCATION POPULAIRE ET DE LA VIE ASSOCIATIVE

Annie LABBE

DÉLÉGUÉE GÉNÉRALE - CISS ÎLE-DE-FRANCE

Martine MICHEL-DEBERGHES

ADMINISTRATEUR SÉNIOR GROUPE « RACINE ALPHA » -
REPRÉSENTANTE DES USAGERS CRUQPC

TABLE RONDE 2

21 Nouvelles exigences et violences en milieu hospitalier

Alban AMSELLI

CHEF DE BUREAU ORGANISATION DES RELATIONS SOCIALES
ET DES POLITIQUES SOCIALES - DGOS

Germain DECROIX

JURISTE RÉDACTEUR EN CHEF REVUE RESPONSABILITÉ - MACSF

Ségolène BENHAMOU

PDG HÔPITAL PRIVÉ NORD PARISIEN - VICE-PRÉSIDENTE FHP-MCO,
EN CHARGE DES RELATIONS AVEC LES USAGERS

Dr Bernard LE DOUARIN

COORDONNATEUR DE L'OBSERVATOIRE POUR LA SÉCURITÉ DES MÉDECINS -
CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

CHARGÉ DE MISSIONS CISS NATIONAL

INTERVENTION EXPERT

37 État des lieux des pratiques et des droits en fin de vie

Lucas MORIN

COORDONNATEUR DE L'OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE

TABLE RONDE 3

45 Les droits en fin de vie : point de vue des associations

Dr Philippe ROMANO

MEMBRE - ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR
DANS LA DIGNITÉ

Françoise MONET

ADMINISTRATRICE NATIONALE - ASSOCIATION JALMAV

Dr Vincent MOREL

PRÉSIDENT DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT
ET DE SOINS PALLIATIFS

TABLE RONDE 4

57 Indicateurs et classement des établissements de santé : quels repères pour les usagers ?

Jérôme VINCENT

JOURNALISTE - LE POINT

Daniel BIDEAU

ANIMATEUR COMMISSION SANTÉ - UFC QUE CHOISIR

Dr Catherine GRENIER

DIRECTEUR ADJOINT DE L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ
ET DE LA SÉCURITÉ DES SOINS - HAS

69 Conclusion et perspectives

Alain-Michel CERETTI

CONSEILLER DROITS DES MALADES - PÔLE SANTÉ DU DÉFENSEUR DES DROITS

Ségolène BENHAMOU

PDG HÔPITAL PRIVÉ NORD PARISIEN - VICE PRÉSIDENTE FHP-MCO,
EN CHARGE DES RELATIONS AVEC LES USAGERS

73 Clôture de la journée

Ségolène BENHAMOU

PDG HÔPITAL PRIVÉ NORD PARISIEN - VICE PRÉSIDENTE FHP-MCO,
EN CHARGE DES RELATIONS AVEC LES USAGERS

75 Lexique

Allocution d'ouverture

La séance est ouverte à 10 h 05.

Lamine GHARBI - Bienvenue Mesdames et Messieurs. Ségolène, je te remercie pour l'organisation de ce quatrième congrès. Ségolène Benhamou est la vice-présidente de la FHP-MCO. Alain, merci de participer à l'animation de cette journée, et je souhaite également saluer le Dr Bernard Couderc, qui nous fait l'amitié d'être présent parmi nous. Il est le président de l'Union nationale hospitalière privée en cancérologie (UNHPC). Il représente la cancérologie privée ainsi que les médecins radiothérapeutes et oncologues. Bienvenue parmi nous.

Le programme a été arrêté au mois de mai. Il est vrai que nous savons anticiper à la FHP-MCO. Vous pouvez d'ores-et-déjà noter que le prochain congrès aura lieu le 25 septembre 2014.

C'est un plaisir de vous retrouver. C'est pour nous, un signe de qualité et de constance. Si vous revenez, c'est parce que vous trouvez un intérêt à cette journée, et nous sommes ravis de l'organiser.

Quatre thèmes ont été retenus :

- 1) Le parcours des représentants des usagers du bénévolat aux missions institutionnelles
- 2) Les nouvelles exigences et la violence hospitalière (c'est également un sujet d'actualité)
- 3) Les droits en fin de vie
- 4) Les indicateurs et classements des établissements de santé (*Le Point*, *Le Figaro* et *UFC Que Choisir* en font chaque année).

Une synthèse sera ensuite faite par Alain-Michel Ceretti, que vous connaissez tous.

Cette année, j'aimerais parler de vous. D'habitude, je parle de nous. Avec Ségolène Benhamou, nous



LAMINE GHARBI

PRÉSIDENT DE LA FHP-MCO

parlons de la FHP-MCO, de qui nous sommes, de ce que nous faisons, etc., mais c'est la quatrième année et vous savez donc qui nous sommes. Je vais donc parler de vous, à travers les résultats d'une conférence de citoyens organisée par l'Institut Montaigne, laboratoire d'idées et association créée en 2000, qui brasse des idées diverses sur la santé.

L'Institut a regroupé 25 d'entre vous - peut-être certains de ces participants sont-ils dans la salle - durant deux week-ends avec des personnalités éminentes, puis les participants ont travaillé seuls, le 8 décembre 2012, pour bâtir leur vision stratégique de la santé. J'en ai retenu quelques idées.

Ils ont dû répondre à deux questions, qui en soi, mériteraient des années de débat. Quel système de santé voulons-nous ? Comment devons-nous l'utiliser pour qu'il soit viable ?

Les participants ont gardé la base de solidarité et le principe égalitaire, qui consistent à cotiser selon ses moyens et à être soigné selon ses besoins. Vous avez voulu réduire les inégalités, accompagner la personne, faire en sorte que le service soit plus ciblé sur elle et que le modèle de financement soit repensé. Je vous rappelle que celui de la sécurité sociale est basé sur les cotisations sociales patronales et salariales plus des taxes. Vous avez émis l'idée d'étudier un autre mode de financement qui serait la TVA dite sociale. Le précédent gouvernement en avait parlé. C'est

intéressant parce que cela toucherait tout le monde : ceux qui travaillent, et ceux qui ne travaillent pas, ne cotisent pas et pénalisent le système.

Tout le monde se focalise aujourd'hui sur l'Allemagne. Mon idée est la suivante : puisque Angela Merkel va bâtir son nouveau gouvernement, pourquoi un ministre français n'irait-il pas en Allemagne voir comment cela se passe, avec inversement un ministre allemand qui viendrait en France faire de même ? Cela donnerait un gouvernement franco-allemand et cela aurait de l'allure ! Vous allez me dire que je suis fou mais je trouve que ce double fonctionnement serait intéressant.

Vous avez aussi parlé de décloisonner le système de santé avec le dossier médical partagé (le fameux DMP). On a perdu un milliard d'euros mais, en France, on n'est pas à cela près, on s'en moque ! (*rires*) Je me souviens que ma mère me disait : « *Deux choses sont importantes dans la vie : le livret de famille, qui prouve que tu fais partie de la famille et le carnet de santé* ».

Vous avez aussi parlé de la rémunération des médecins et dit que la capitation (il s'agit de forfaits) serait bien, et que vous voulez maintenir l'exercice libéral et qu'il est important pour nous.

Ensuite, vous avez parlé des complémentaires santé, ces organismes un peu opaques qui dégagent beaucoup de marge et ne rendent finalement pas beaucoup de services. Vous avez dit qu'elles devaient participer plus au reste à charge et que, puisqu'elles sont opaques, vous vouliez voir leurs comptes. Je ne vois pas pourquoi l'assurance maladie serait en déficit permanent et les complémentaires en bénéfice permanent. Il y a un juste milieu à trouver pour que le système soit équitable.

Vous avez aussi parlé de la désertification des territoires de santé. Vous ne comprenez pas pourquoi le médecin peut s'installer où il veut et quand il veut.

Je suis pharmacien et je suis né avec le *numerus clausus*, à savoir qu'il faut une pharmacie tous les 3 000 habitants, que ce soit en ville, à la campagne ou à la montagne.

Vous avez aussi émis une idée très forte sur la réorganisation des hôpitaux et cliniques. Vous avez dit être d'accord sur des fermetures, des reconversions et la perte du choix entre le public et le privé pour une meilleure qualité. Si c'est le public qui ferme, Ségolène Benhamou, nous serons d'accord. Si c'est le privé, et malheureusement c'est souvent le cas, nous serons un peu en difficulté.

Vous avez parlé d'un bouclier sanitaire. L'idée que nous soyons tous protégés me plaît, mais vous n'avez pas tranché sur la question de savoir si vous préférez qu'il soit le même pour tout le monde ou proportionnel.

Et puis, vous avez parlé de la pertinence des actes. Nous y sommes attachés. Ce n'est pas le Dr Couderc qui va me contredire. Jusqu'à présent, les médecins exerçaient leur activité selon leur science, leur honneur et leur éthique, alors qu'aujourd'hui, leur activité est tracée et des statistiques sont établies.

Quand, dans ma région, on s'aperçoit que les appendicites ou les cataractes sont beaucoup plus nombreuses qu'ailleurs, on regarde si des médecins ne sont pas un peu déviants. Comme je le dis toujours, ce n'est jamais une clinique qui opère un malade, c'est le médecin. Il faut ouvrir cette grande boîte de l'activité et savoir ce qu'il s'y passe.

Vous avez aussi parlé d'information et d'éducation, la vôtre par rapport aux usagers, ainsi que d'un bilan de santé quinquennal. Je trouve que c'est une bonne idée. Vous avez parlé également d'*open data*, et dit qu'il fallait sortir de l'opacité de certaines données de santé et clarifier les contrats d'assurance des mutuelles, en vous demandant à qui « profite la situation ». C'est un terme fort que vous avez employé.

En guise de conclusion, ou plutôt d'ouverture comme cité dans votre rapport, vous avez voulu une vision moins citadine et moins centrée sur l'hôpital, et surtout vous avez dit que vous voulez une place réelle pour les usagers dans la gouvernance. D'accord : nous ouvrons nos portes, nos comptes et notre fonctionnement.

Un de vos souhaits est également de nous connecter au monde extérieur. Cela fait référence à l'aménagement du territoire, aux déserts médicaux, à la qualité de l'environnement et aussi aux écoles, sur lesquelles vous êtes revenus.

Le message que je vais adresser à nos amis politiques est le suivant : écoutons le bon sens. Bien sûr, certains sujets sont compliqués, mais le bon sens vaut souvent mieux que des années de réflexion par des personnes qui pensent mais ne sont pas sur le terrain comme vous l'êtes. Je vous souhaite une excellente journée. Merci. (*applaudissements*)

Alain MOREAU - Merci Lamine pour ta ponctualité. C'est un principe auquel tu es sensible et tu l'appliques.

Le message que je vais adresser à nos amis politiques est le suivant : écoutons le bon sens.

.....
Lamine GHARBI

Bonjour tout le monde, je suis ravi que nous soyons aussi nombreux et de voir autant de têtes familières. Quand on revient la deuxième fois, cela veut dire que la première s'était plutôt bien passée, en tout cas, je l'espère.

Nous allons parler aujourd'hui de vous, comme d'habitude. Comme le disait Lamine Gharbi, nous organisons cette journée pour vous, parce que vos statuts et vos situations sont tellement diverses que nous avons beaucoup de choses à dire. C'est la quatrième année

que nous organisons ce congrès, nous avons donc de nombreuses idées en tête, que nous allons essayer aujourd'hui de mélanger au maximum, en essayant de clarifier certains points difficiles. Je veux parler de ce que vous nous dites tous les ans sur votre statut, du fait que votre rôle n'est pas toujours bien défini, que les formations nécessaires n'existent pas toujours et que l'équilibre est toujours difficile entre les droits et les obligations. Nous allons parler de tout cela et je prends deux engagements à votre égard. Le premier est de vous faire de la place pour votre participation et votre expression et le second de ne pas pratiquer la langue de bois. Ce seront nos valeurs pour la journée, mais cela a toujours fonctionné ainsi.

Je vais sans plus tarder demander aux personnes de la table ronde n°1 de venir s'installer. ■

Table ronde 1

Le parcours du représentant des usagers : du bénévolat aux missions institutionnalisées

Alain MOREAU - Cette table ronde a justement comme fonction de parler de votre situation, d'échanger et de dire ce qui va et ne va pas. Nous avons appelé cela le parcours mais nous aurions pu utiliser le terme statut. Cela revient au même. Cela concerne votre situation, les difficultés et pourquoi pas aussi les satisfactions que vous rencontrez, pour ne pas tenir tout le temps un discours plaintif. Je vais laisser les invités se présenter en une minute.

Annie LABBE - Bonjour à toutes et à tous et merci à la FHP-MCO de m'avoir conviée à participer à cette table ronde et à ces échanges. Je suis présidente d'une association nationale agréée de personnes atteintes de troubles bipolaires. Je suis aussi déléguée générale du Collectif inter-associatif sur la santé d'Ile-de-France. J'en profite pour dire que nous avons un très beau partenariat, depuis cinq ans, avec la Fédération hospitalière privée d'Ile-de-France en matière de formation, ce qui nous apporte beaucoup de bénéfices dans la pratique et les évaluations. J'aborderai le sujet des bénévoles qui deviennent représentants des usagers, leurs droits et obligations ainsi que leurs craintes.

Alain MOREAU - Merci beaucoup, et merci pour votre concision.

Charles-Aymeric CAFFIN - Bonjour à tous. Je suis chef du bureau du développement de la vie associative au ministère des Sports, de la Jeunesse, de l'Éducation populaire et de la Vie associative. Notre principale préoccupation est de développer la vie associative et



CHARLES-AYMERIC CAFFIN
CHEF DE BUREAU DÉVELOPPEMENT
À LA VIE ASSOCIATIVE, DU
VOLONTARIAT ET DU BÉNÉVOLAT
- MINISTÈRE DES SPORTS, DE
LA JEUNESSE, DE L'ÉDUCATION
POPULAIRE ET DE LA VIE ASSOCIATIVE



ANNIE LABBE
DÉLÉGUÉE GÉNÉRALE - CISS
ÎLE-DE-FRANCE



MARTINE MICHEL-DEBERGHES
ADMINISTRATEUR SÉNIOR GROUPE
« RACINE ALPHA » - REPRÉSENTANTE
DES USAGERS CRUQPC

le bénévolat de manière à ce qu'il soit de plus en plus impliqué et devienne un pilier de la vie associative et de notre société.

Alain MOREAU - Merci.

Martine MICHEL-DEBERGHES - Je vous adresse mes remerciements très rapidement, j'aurai l'occasion de le faire davantage. Je suis un simple usager au sein d'une commission dans les Landes. Je vous parlerai plus particulièrement, alimentée par mon histoire

professionnelle, personnelle et autre, de ruralité, d'aménagement du territoire et de citoyenneté. C'est sans doute mon expérience personnelle et professionnelle qui me permettra de vous dire ce que l'on fait au sein d'une CRUQPC.

Alain MOREAU - Merci beaucoup. Je propose à M. Caffin de nous faire sa présentation, chaque intervenant disposant de dix minutes, puis j'ouvrirai le débat.

Charles-Aymeric CAFFIN - Vous avez évoqué ce matin plusieurs sujets, dont le statut des bénévoles et des représentants des usagers. La question du statut des bénévoles se pose depuis plus de dix ans. Elle s'est posée parce qu'à un moment, nous avons cru que l'envie d'être bénévole et le taux de participation des bénévoles en France diminuaient. Les dernières études ont finalement démontré le contraire. Il y aurait plus de 20 millions de personnes bénévoles en France, mais pas forcément dans des associations. On peut en effet être bénévole dans une collectivité territoriale.

Nous ne connaissons donc pas aujourd'hui de crise du bénévolat. Dans le secteur de la santé, les bénévoles seraient 12 %. Face à ce constat, les pouvoirs publics, avec les représentants des associations, ont décidé qu'un statut complet du bénévole obligeant à conclure un contrat de bénévolat n'est pas nécessaire et se rapproche trop d'un contrat de travail ou du volontariat.

Il existe aujourd'hui d'autres formes d'engagement en France en parallèle du bénévolat. Les volontaires, qui ne sont pas salariés sont indemnisés, dans une moindre mesure, pour le temps passé.

Les enquêtes qui ont été menées démontrent que le facteur clé de l'engagement est le temps disponible pour chaque personne ainsi que les événements marquants dans la vie familiale et professionnelle. Il faut en effet franchir un cap pour devenir bénévole.

Les pouvoirs publics ont fait jusqu'à maintenant le choix de ne pas créer un statut complet de bénévole. En revanche, un certain nombre de mesures ont été prises depuis dix ans qui, pour une grande partie d'entre elles, portent leurs fruits.

Elles ont trait à différents sujets, dont évidemment la reconnaissance des bénévoles. Un certain nombre d'entre vous se sentent concernés par le fait que l'on en demande toujours plus aux bénévoles. Les pouvoirs

publics ont décidé à cet égard de promouvoir un dispositif de reconnaissance.

Celui-ci touche en majorité les jeunes et les actifs. Pour ces deux catégories de population bénévole nous arrivons aujourd'hui à mettre en place des passerelles entre leur vie professionnelle ou étudiante et le bénévolat. En revanche, c'est plus compliqué et d'un autre ordre pour les inactifs, les seniors et les retraités.

Le bénévolat est ainsi pris en compte dans l'Ordre national du mérite et la Légion d'honneur. La procédure de l'initiative citoyenne permet à 50 personnes de proposer quelqu'un à l'Ordre national du mérite, dont le dossier est obligatoirement vu par le préfet du département concerné.

Ces mesures de valorisation pour les seniors et les inactifs fonctionnent assez peu par rapport aux deux autres populations de bénévoles, les jeunes et les actifs. Le Gouvernement est donc en train de réfléchir dans le cadre d'un futur projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement de la population à un dispositif plus cadré et complet. S'agira-t-il d'un statut de bénévole spécifique pour cette catégorie de la population ou d'un volontariat ? Je ne peux pas le dire aujourd'hui. Je pense que les parlementaires, sur un tel sujet de société et un projet de loi important, vont prendre part activement au débat.

La formation des bénévoles

L'autre axe de notre politique est la formation des bénévoles que vous avez évoquée ce matin. Entrer dans le bénévolat et devenir un bénévole impliqué, pilier d'une structure associative ou d'une commission en tant que représentant d'usagers, nécessite des formations. L'Etat et les conseils régionaux mettent au pot et dépensent plus de 12 M€ par an pour former des bénévoles au moyen de subventions.

Est ainsi formée avec l'aide de l'Etat une moyenne de 170 000 bénévoles par an. Vous me direz que ce n'est pas beaucoup sur 20 millions, mais ces personnes ne sont pas toutes des piliers du bénévolat. Sur ces 170 000 personnes, environ 2 500 représentants d'usagers de santé bénéficient chaque année des formations mises au point par vos structures.

Cependant, nous aimerions aller beaucoup plus loin et associer plus de collectivités territoriales ainsi que des entreprises.

Je crois que sans formation il est impossible de mener à bien ce mandat.

Charles-Aymeric CAFFIN

Vous avez peut-être aussi un rôle à jouer. Nous voulons faire en sorte que les entreprises comprennent le rôle important de la formation des bénévoles dans leur parcours mais aussi la plus-value qu'ils peuvent leur apporter, directement s'ils sont salariés mais aussi indirectement. Je pense notamment aux entreprises du secteur de la santé, qui pourraient donner à l'Etat de l'argent pour que les bénévoles représentants des usagers soient formés. 12 M€, c'est bien, mais il faut faire plus pour 20 millions de bénévoles.

Alain MOREAU - Merci beaucoup. Je vous propose de regrouper toutes les questions car il serait bien que nous ayons l'intégralité du panorama.

Je passe à la parole à Annie Labbé, puisque nous venons de parler de formation, pour établir une sorte de continuité, sur ce qu'elle fait, quels sont les besoins et comment cela se passe.

Annie LABBE - Je vous remercie pour l'intervention précédente. Vous insistez beaucoup sur les formations et nous ne pouvons qu'y être sensibles en tant que bénévoles et représentants des usagers. Il est en effet évident que sans les formations nous ne pouvons absolument pas œuvrer comme il se doit sur le terrain.

Je me suis présentée tout à l'heure. Je souhaite vous parler du parcours de bénévolat qui conduit au mandat des représentants des usagers. Tout d'abord, qu'est-ce qui amène à être bénévole dans une association de santé ? Je pense que vous tous qui êtes présents aujourd'hui, vous vous êtes intéressés de près ou de loin au bénévolat. Vous avez peut-être vous-mêmes une pathologie ou un handicap qui vous a amenés à rejoindre une association, à moins que cela ne touche vos proches ou votre famille, ou peut-être êtes-vous dans un régime différent : celui du consommateur.

Toutes ces actions nous mènent à la question suivante : comment devient-on représentant des usagers et en quoi ce rôle consiste-t-il ? Bénévoles d'associations agréées - j'insiste sur ce terme, qui va revenir plusieurs fois dans mon intervention - nous

sommes amenés à postuler pour un mandat de représentant des usagers qui nous est confié par le ministère de la Santé ou l'Agence régionale de santé. Nous sommes membres d'une association d'usagers agréée, de consommateurs, de patients ou de familles qui nous donne mandat pour exercer notre rôle.

Quels sont l'attente et le rôle du représentant des usagers ? Combien de temps doit-il consacrer par semaine, par mois, par trimestre et par année à son mandat pour le mener à bien ? Il est difficile de répondre à cette question. Ce peut-être à raison de quatre réunions par an dans les fameuses CRUQPC (les Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge) dont je parlerai tout à l'heure. Il faut aussi tenir compte de la taille de l'établissement. On ne peut pas comparer un petit établissement de 70 lits, pour lequel la loi demande 4 représentants des usagers - on est déjà très heureux quand il y en a un - et la ville dans la ville qu'est l'Hôpital de la Salpêtrière, pour lequel on ne demande également que 4 représentants des usagers (2 titulaires et 2 suppléants).

L'enjeu est totalement différent. Vous comprendrez que cela ne peut pas être comparable, encore qu'il me semble qu'il faut s'impliquer lorsque l'on est représentant des usagers. C'est très difficile, parce que nous ne savons pas du tout ce qui nous attend et que nous sommes souvent face à des blouses blanches qui nous intimident un tant soit peu. De plus, je crois que sans formation il est impossible de mener à bien ce mandat.

En ce qui me concerne, je suis je le rappelle bénévole dans des associations agréées, mais avant d'intégrer ces fonctions, il m'a semblé nécessaire d'être informée des attentes du public concerné et des acteurs partenaires dans ma CRUCQP. C'est essentiel pour débiter un mandat de représentant d'usagers dans le cadre d'une telle commission.

Quelle est notre légitimité en tant que RU ? Quels sont nos droits et nos obligations ? J'ai pour ma part été propulsée dans une CRUQPC pour la toute première fois, comme beaucoup d'entre nous, mais néanmoins avec un privilège essentiel : j'avais un petit potentiel en termes de connaissances, qui me venait de formations de représentants des usagers dans le cadre des sessions de formation organisées par le collectif inter-associatif sur la santé, tout ceci avant d'être mandatée.

Je suis sortie de ma première formation, qui a eu lieu en province, avec la sensation que l'on m'avait tenu un autre langage, et même pas celui tant connu au sein de l'association référente dont je suis présidente depuis douze ans et où je pratique un bénévolat très militant.

J'ai entendu au cours de cette formation les mots CLIN, CLAN, CLUD, CRUQPC..., et j'en passe et des meilleurs parce que ce serait trop long...

Alain MOREAU - Ce qui ressort énormément est la centaine de sigles absolument incompréhensibles que l'on trouve quand on arrive dans la fonction, qui crée une très grande distance entre ceux qui les connaissent et ceux dont ce n'est pas le cas.

Annie LABBE - C'est épouvantable quand on commence à mettre le pied dedans. On se demande vraiment si l'on ne s'est pas trompé. Nous sommes plus proches du patient, nous parlons différemment de sa pathologie, et nous nous disons que l'on parle de ses maux avec des gros mots. Je crois que cela devrait changer les choses, mais on y vient grâce aux formations et à tous les outils qui sont à disposition.

Heureusement, je suis repartie après deux journées de formation avec des outils (le guide du collectif sur la santé, qui contient un glossaire très explicite, une meilleure connaissance de ce que l'on attendait de moi, et la sensation que j'aurais beaucoup plus d'aisance lors de ma première CRUQPC), ainsi que - je peux vous le garantir - un mal de tête certain.

A ce jour, après plusieurs années de pratique et après avoir organisé des formations de représentants d'usagers au sein du CISS d'Ile-de-France en ma qualité de déléguée générale et formatrice, je constate que l'appréhension du représentant des usagers et sa préhension du sujet sont toujours les mêmes.

Le bénévole mandaté dans une commission, propulsé par l'association agréée (ou qui y entre parfois aussi par des chemins contournés ou détournés) en principe vers une CRUQPC, ne sait absolument pas (ou seulement très faiblement) ce que l'on peut attendre de lui et quels sont ses droits, ses limites, son observance et son droit à la parole reconnu, avec toute l'aisance que cela suppose, sans *a priori*, sans langue de bois, sans timidité mais avec assurance car ayant la connaissance de ce que l'on attend de lui.

Grosso modo, ce que l'on attend de lui est simple : une implication, des connaissances, du bon sens, des observations, de la simplicité et de l'humilité, avec toujours à la clé une formation efficace. Cependant, chacun a sa spécialité et son savoir, et l'échange des savoirs est ce qu'il y a de mieux pour une bonne communication. J'ai très souvent entendu lors de formations des représentants me dire qu'ils ne connaissaient pas le langage du médecin et de l'établissement et se sentaient dépourvus et parfois même potiches, c'est un mot qui revient souvent. On veut être actif, non potiche. De même, nous ne voulons pas que l'on se contente de nous remettre des rapports, nous voulons être impliqués (en amont, en aval et dans les commissions dans lesquelles nous œuvrons) et être acteurs sur le terrain, mais ce n'est pas très simple quand on est un tout nouveau représentant des usagers.

Il faut connaître l'établissement et l'avoir visité, ce qui est presque toujours le cas. Le directeur de l'établissement, ou moins souvent le responsable qualité, nous fait faire le tour des services, et c'est ce qu'il faut. Nous devons prendre connaissance du terrain pour être plus avisés.

Il est demandé au responsable des usagers d'assurer ses responsabilités dans un environnement et un contexte méconnus mais qu'il se doit d'appriivoiser et de s'approprier grâce aux outils à sa disposition, entre autres lors des formations.

Le représentant des usagers aussi se doit de s'approcher de ses pairs, à savoir les autres représentants des usagers dans l'établissement et les bénévoles des associations qui viennent faire des permanences ou donner des documents sur les pathologies, dans lesquelles ils sont très impliqués.

Ces propos m'amènent à rappeler qu'il nous faut nous référer à l'expérience des pionniers. Nous ne sommes pas arrivés à une loi des représentants des usagers en 2005 comme cela. Ce ne sont pas des acquis qui sont tombés dans notre berceau. Ils ont été effectifs grâce à la lutte pour de vrais droits et le respect des patients, tout cela grâce à la persévérance, la curiosité, la sensibilité, la souffrance subie, l'obstination et le bon sens.

On veut être actif, non potiche. Nous ne voulons pas que l'on se contente de nous remettre des rapports.

.....
Annie LABBE

Vers un tutorat

Il me semble également important de nous attarder sur le rôle des associations qui donnent mandat à leurs bénévoles afin qu'il ne puisse pas y avoir de surprise pour ces derniers lors de leur affectation et de leur mandat et qu'avant tout engagement, ils puissent bénéficier d'un pré-accompagnement, voire même d'un tutorat. Il est toujours difficile de trouver des représentants d'usagers, mais cela se passerait beaucoup mieux si un ancien pouvait les tutorer et les accompagner.

Le rôle de l'association est de donner des explications ou de prévoir des journées d'information sur le rôle du RU, qui doit s'impliquer dans son bénévolat, sa représentation permettant de garantir le respect et la promotion des droits des malades usagers du système de santé et ainsi de contribuer à son amélioration qualitative.

Les représentants ont droit à la formation mais elle n'est pas une obligation, encore que...

Alain MOREAU - Cela pourrait être le cas.

Annie LABBE - En effet. Quand on s'engage dans un mandat, on se doit de savoir comment cela fonctionne.

Je voudrais rebondir sur le droit au congé de représentation, car nous constatons que beaucoup de représentants des usagers sont des personnes retraitées. Elles ont évidemment plus de temps que celles qui ont une activité salariée, je ne connais pas leur pourcentage mais il est considérable.

Je dois insister sur le droit au congé de représentation, qui est de neuf jours pour les personnes salariées, mais comment une personne qui travaille dans une entreprise peut-elle faire valoir qu'elle ne sera pas là dans un mois à tel moment, étant entendu que nous le savons généralement à l'avance quand une commission va se réunir. Il faudrait déjà que le grand public soit informé de ce qu'est un représentant des

usagers. Je lance un grand appel en la matière car la population lambda ne le sait pas.

Un entrepreneur X ou Y, quelle que soit son activité professionnelle, ne peut que tomber des nues quand un salarié lui demande un droit de représentation à valoir sur à peu près neuf jours par an, et nous parlerons peut-être ensuite de la rétribution et de comment cela se passe.

Les représentants des usagers se plaignent de la méconnaissance de leur rôle, de leur solitude, de craindre de prendre la parole et d'avoir parfois le sentiment d'être des potiches, comme je l'ai dit tout à l'heure, et donc de n'avoir aucune légitimité d'action, sachant que parfois j'entends l'inverse. Un personne m'a dit un jour : « Ouh là là, nous sommes dix ! ». Evidemment, tout le monde n'est pas mandaté, et j'ai beaucoup d'interrogations sur la CRUQPC en question. Je ne dirai pas à quel endroit elle se trouve mais c'est un problème.

Concernant les obligations des représentants d'usagers, j'insiste particulièrement sur la confidentialité. Ils doivent veiller à respecter le secret sur les informations reçues au cours de leur mandat, obligation qui perdure après le terme du mandat.

La bientraitance

Il existe plusieurs formations, dont une sur la bientraitance en plus de toutes les formations lambda essentielles. Je suis au regret que Claire Compagnon, qui a beaucoup travaillé sur ce sujet, ne puisse être présente aujourd'hui. Il y a des petites choses à savoir sur la bientraitance : le respect de la dignité des usagers, pas de tutoiement, frapper à la porte de la chambre avant d'entrer, ne pas faire de réflexion du type : « Bonjour ma p'tite dame, vous avez bien dormi cette nuit ? », etc. Cette personne a un nom et un prénom. Les portes restant trop souvent ouvertes, nous constatons que chaque voisin de chambre sait que Mme Untel a eu une péritonite et qu'elle a été soignée de telle ou telle façon, or les professionnels doivent respecter le droit à l'intimité.

Alain MOREAU - Vous allez avoir une deuxième chance. Je pense en effet que beaucoup se reconnaissent dans votre discours, et nous allons donner la parole à la salle. Vous aurez alors l'occasion de redire

certaines choses importantes si vous le souhaitez. Merci à vous.

Le président a dit tout à l'heure que nous étions trop citadins dans notre manière d'aborder les soins et les problèmes. Une personne va nous parler de ruralité, je pense que cela va nous faire beaucoup de bien.

Martine MICHEL-DEBERGHES - Pour reprendre les propos du président, il a parlé de bon sens mais j'ai envie de parler aussi de proximité par rapport au questionnaire national qui a été exploité.

Je suis membre d'une CRUQPC sur un territoire rural. J'ai eu la chance d'être sensibilisée aux problèmes de la cité et ô combien de la ruralité. Je suis aujourd'hui dans celle-ci, dans les Landes plus particulièrement, en frontière du Gers, et je vais essayer de vous démontrer que manger du foie gras représente une certaine forme de ruralité et d'intelligence.

Alain MOREAU - Le foie gras et l'intelligence... ! Merci.

Martine MICHEL-DEBERGHES - Vous savez qu'aujourd'hui, il n'est pas au CAC 40 mais presque. Pourquoi me suis-je intéressée à la CRUQPC et comment me suis-je impliquée dans le bénévolat ? Je suis palme d'or du bénévolat. Je milite depuis quarante ans dans ce monde, que ce soit éducatif ou culturel, dans tous les domaines. J'ai été sensibilisée à mes débuts aux Etats-Unis, où le bénévolat prend une toute autre forme qu'en France, et j'ai pensé qu'arrivée à un âge canonique, je pouvais exprimer certaines qualités auprès des citoyens.

Avant d'adhérer au bénévolat, je me suis quand même posé des questions pour avoir une certaine forme d'efficacité, sachant que des maîtres mots ont eu un poids relativement important dans ma réflexion : la santé, la qualité et l'équilibre territorial, puisque nous sommes aujourd'hui référencés dans les communes, les agglomérations, etc. Là aussi, nous sommes juridiquement toujours obligés de revenir aux textes fondamentaux et de nous raccrocher à ce qu'ils expriment, qu'il s'agisse de lois, de décrets, d'articles, etc.

Je vais aussi évoquer l'aspect associatif, puisque j'appartiens à différentes associations qui ont été agréées par l'ARS, avec une certaine liberté d'action et de réponse. Il est important de pouvoir apporter

Le droit à la critique est fondamental. Je n'ai pas peur des blouses blanches et de la direction.

Martine MICHEL-DEBERGHE

son analyse critique dans les deux sens car nous devons de faire évoluer un certain nombre de points.

Et puis, je suis active et pour moi, le droit à la critique est fondamental. Je n'ai pas peur des blouses blanches et de la direction. Je sais que le Directeur de la Clinique des Chênes est dans la salle. Il pourra peut-être apporter son point de vue. En effet, il est intéressant qu'en tant que membre d'une CRUQPC je donne le mien mais je propose qu'il puisse lui aussi réagir. Cela pourrait être intéressant pour la salle.

Il faut savoir que nous sommes sur un territoire éloigné de l'hôpital de 40 kilomètres. Il me semblait donc vraiment très utile que mon implication se fasse dans ce cadre, non parce que j'ai du savoir et que je me sens supérieure, mais quand on a certaines compétences il faut savoir les mettre au service de l'intérêt général. C'est cet aspect qui a fait que ma démarche a été totale.

Un livret d'accueil et questionnaire de satisfaction

Le premier pilier de ma démarche a consisté à regarder ce qu'il se passait au sein d'une CRUQPC qui était timide quand je suis arrivée il y a deux ans et ce que je pouvais en faire. C'est très simple : j'ai proposé un livret d'accueil tout bête, réaffirmant le droit des patients et les différentes lois qui nous guident pour mener un certain nombre d'actions.

Nous avons aussi beaucoup travaillé avec d'autres personnes de la clinique sur l'enquête de satisfaction et de sortie. C'est très exactement à ce moment-là que nous avons pu mettre le doigt sur un certain nombre de faiblesses, de dysfonctionnements, d'ignorances, de préjugés, de manquements, etc. Moi-même ayant participé à la loi de 2005 sur le handicap, il m'était intolérable d'accepter certaines pratiques. Je crois que, un peu piquée, j'ai voulu véritablement répondre avec quelques collègues sur cet aspect.

On a malmené des handicapés, et on a eu des préjugés sur les noms. Comme vous le disiez, Madame Labbé, la porte doit être fermée et le personnel doit être respectueux. C'est la base de l'humanité même mais de temps à autre il faut le réaffirmer, parce que nous restons dans nos petits territoires de la naissance à la mort. Nous avons des informations mais elles sont insuffisantes, et les financements ne sont pas exponentiels en termes de formations.

Au regard de tous ces éléments, je me suis dit que puisqu'il existait une certaine forme de maltraitance et d'incompréhension, ainsi qu'un certain nombre de préjugés, nous allions proposer à la direction de sensibiliser à nouveau le personnel. Le PDG, qui est un homme qui a une grande ouverture d'esprit, nous a donné son quitus et nous avons pris des heures pour former, y compris les médecins, qui peuvent aussi avoir des attitudes complètement aberrantes de temps à autre. Il ne faut pas parler que des soignants, qui répondent à des protocoles que les médecins ont parfois oubliés.

Il nous a été demandé de participer au CLIN, qui traite les maladies nosocomiales, au CLUD contre la douleur et à des CME avec les médecins. Avec notre regard d'usagers et de personnes du terrain, nous leur avons dit qu'il fallait voir les choses autrement et ne pas parler seulement des protocoles et des lois, en faisant plus preuve d'humanisme. L'ignorance du personnel est partout, que ce soit dans les villes, dans les cités ou sur le plan rural, l'usure au travail et les réflexes quotidiens face à des impératifs faisant que l'on oublie parfois certaines choses. Nous avons apporté notre pierre et essayé dans un premier temps, au regard du questionnaire de satisfaction, de répondre en menant une action concrète.

Un comité d'éthique

Par ailleurs, forts de notre enthousiasme et des réflexions que nous avons menées, nous nous sommes aperçus que ces territoires ruraux ne manquaient pas de réflexion. J'ai rencontré des personnes qui avaient une très belle culture et une très belle intelligence, et à plusieurs nous avons mis en place un comité d'éthique. C'est très rare dans le Gers et les Landes, en plus dans des cliniques.

Il se veut œcuménique et ouvert à toutes les cultures, et toutes les religions y sont représentées. Nous

comptons parmi nous un journaliste, un avocat et des historiens, et grâce à l'effort de la Clinique des Chênes nous avons organisé en janvier dernier la première réunion du comité d'éthique. Nous avons orienté nos travaux et nous travaillons en sous-commissions sur l'intimité dans le cadre des soins et la confidentialité des données adressées aux médecins, pour lesquels elle n'est pas toujours de rigueur.

Nous avons au regard de ces deux commissions également proposé un reposoir digne de ce nom, à savoir que pour la fin de vie, que l'on soit dans une grande ville ou dans un petit établissement, on se doit de respecter les religions. Nous sommes excessivement attentifs à cela car l'on se doit au 21^{ème} siècle d'avoir un certain nombre de références.

Une conférence

Nous avons organisé ensuite une très belle conférence (qui a intéressé 180 personnes, ce qui est très positif pour un territoire comme le nôtre) sur le thème « Mourir dans la dignité ». Nous avons rappelé la Loi Léonetti et le rapport Sicard. Faut-il véritablement modifier une loi ... ? Je laisserai la commission s'exprimer cet après-midi mais j'ai mon point de vue sur la question.

Reposoir, intimité, droits, conférences : forts de cette expérience territoriale, nous avons été amenés à travailler, peut-être parce que ma carrière m'y a conduit, sur la télémédecine. J'ai envie de vous dire que dans les Landes, à la Clinique des Chênes, et sur le territoire du Gers nous mettons en place la première expérimentation de télémédecine en dermatologie. Cela vient d'être accepté par l'ARS Aquitaine-Midi-Pyrénées. Nous allons donc travailler sur ce sujet.

Je dois dire que j'ai écrit le projet de A à Z, mais peu importe : l'essentiel est notre implication et que ces territoires ne meurent pas faute d'un manque de médecins. Il faut savoir que d'ici cinq ans nous allons perdre 50 % de dermatologues.

Nous avons des outils d'information très importants. On nous a offert une tribune et nous avons la possibilité d'écrire et de parler. Nous passons très fréquemment à la radio pour aborder différents sujets, comme les gestes qui sauvent. J'ai été interviewée sur un certain nombre d'entre eux et on m'a demandé d'intervenir sur une journée que nous avons créée

nous-mêmes : celle des usagers. Tous les articles qui paraissent contiennent les noms et coordonnées de chacun.

Nous n'avons pas de moyens, et je dois dire que nous avons glané nous-mêmes des informations. Nous sommes quatre et nous nous aidons à nous former et à avoir des réflexes suivant les sujets. Nous participons aussi aux commissions du CLIN, bien sûr en préservant la confidentialité pendant et après.

J'ai envie de dire en conclusion que nous avons vraiment une très grande utilité. Je voudrais mettre cet aspect en avant car, qu'il s'agisse de moi ou des autres compagnons de cette commission, nous avons tous une spécificité et nous sommes complémentaires. Les personnes, dans les villages ou les villes, viennent nous voir parce que nous sommes présents, actifs et réactifs face aux droits et aux protocoles. Je pense que nous apportons énormément à la clinique dans nos réflexions et inflexions. Nous sommes suivis à 80 % parce que c'est le bon sens qui nous guide. (*applaudissements*)

Alain MOREAU - Merci beaucoup. Cela fait du bien d'entendre aussi des expériences positives et qui fonctionnent bien, cet équilibre est important. Maintenant, la parole est à vous. Beaucoup de choses ont été dites et il y en a certainement encore beaucoup à dire. Deux personnes vont se promener avec des micros, levez donc la main puis présentez-vous très rapidement. Comme cela a été dit, la parole est libre.

Vincent DARDARE - Bonjour. Je suis représentant des usagers et je fais partie de l'UDAF de l'Essonne. On a parlé des attentes des usagers. Je voudrais insister sur le fait qu'il faudrait les faire connaître. Ma question est la suivante : à votre avis, quel est le pourcentage de la population du grand public qui connaît les représentants des usagers et, corollairement, quelles actions sont-elles menées pour les faire connaître auprès du grand public ?

Alain MOREAU - C'est une question très pertinente.

Vincent DARDARE - Par ailleurs, on a parlé de 20 millions de bénévoles. En tant qu'ancien responsable de collectivité locale, j'ai observé une dérive importante en la matière, à savoir que le financement des

Nous sommes suivis à 80 % parce que c'est le bon sens qui nous guide.

.....
Martine MICHEL-DEBERGHES

associations va de plus en plus vers des professionnels au détriment des bénévoles. Je voulais attirer l'attention sur ce point.

Alain MOREAU - Je laisse la parole à Annie Labbé pour qu'elle réponde à la première question.

Annie LABBE - Je ne vais pas donner de chiffre exact mais j'estime que 4 à 5 % de la population savent que des représentants des usagers existent. Je dois dire que je suis toujours stupéfaite quand je vais dans les établissements de voir que les personnes que je côtoie, et pire que cela des professionnels, ne savent pas du tout que cela existe.

Alain MOREAU - Qu'est-ce qu'il faut faire ?

Annie LABBE - C'est dommage, elle aurait pu être au goût du jour en septembre mais ce n'est pas le cas : une plate-forme devait être mise en place par l'Agence régionale de santé d'Ile-de-France sur le rôle des représentants des usagers, avec une opération médiatique de grande ampleur, mais c'est tout ce que je peux vous dire parce qu'il n'y a pas eu de suite !

Alain MOREAU - Plate-forme veut-il dire Internet ?

Annie LABBE - Oui.

Alain MOREAU - La médiatisation est importante. Nous nous sommes en effet aperçus l'année dernière qu'Internet était peu utilisé, un complément médiatique permettant une diffusion auprès de toute la population. Qui souhaite répondre à la seconde question ? Y a-t-il une professionnalisation ?

Martine MICHEL-DEBERGHES - Nous avons eu la chance de bénéficier de l'ouverture d'un CISS à la Clinique des chênes. Par ailleurs, nous avons fait de la sensibilisation auprès du personnel, et nous allons renouveler une journée portes ouvertes aux usagers,

plus des articles dans les journaux locaux. Voilà le témoignage concret que je peux apporter.

Charles-Aymeric CAFFIN - J'ai compris que la question posée portait principalement sur le financement des associations.

Alain MOREAU - Notamment.

Charles-Aymeric CAFFIN - Vous avez tout à fait raison. Les financements publics, qu'il s'agisse de l'Etat ou des collectivités territoriales jusqu'aux communes, vont en grande majorité aux associations employeurs, la question étant aussi derrière cela de savoir comment sauvegarder des emplois et éviter qu'ils disparaissent. L'Etat n'est pas forcément toujours le principal financeur des associations, mais beaucoup d'associations employeurs sont financées par lui. Les collectivités et notamment les communes, qui sont plus petites, financent beaucoup plus l'action des petites associations de bénévoles. Cependant, il est vrai que, dans un contexte de contraction budgétaire des dépenses publiques, il existe une émulation concurrentielle entre associations. Nous avons tous ainsi l'impression que les financements publics diminuent. De nouveaux dispositifs vont sortir en fin d'année permettant de contrer le fait que la commande publique prend de l'ampleur par rapport aux subventions.

Alain MOREAU - Il y a donc dérive.

Charles-Aymeric CAFFIN - Oui, très nettement.

Alain MOREAU - Une autre intervention ?

Georges IMBERT - Je suis président d'une association d'aide aux victimes. Je voulais simplement vous dire qu'à la fin de la matinée je vous donnerai ma carte pour la Légion d'honneur. Je suis président d'une association depuis vingt-deux ans et il est vrai que des petites choses m'échappent. Par exemple, le CISS reçoit 3 M€ de subventions par an plus de l'argent de l'industrie pharmaceutique, puisque Pfizer participe à son financement, et son président touche 20 000 € mensuellement. J'aimerais que Mme Labbé nous donne quelques informations parce que ce n'est plus du bénévolat. Je ne sais pas si elle touche autant mais bon...

Alain MOREAU - « Un tout petit peu moins » a-t-elle dit. (*rires*)

Georges IMBERT - Je ne comprends absolument pas cette position en cette période de crise. Une association, pour être libre, ne peut pas être surveillée constamment par un agrément. Que l'Etat contrôle les associations et s'assure de leur sérieux est une chose. Un agrément est plutôt politique. Cela ne va pas du tout, et je ne voudrais pas que les formations servent à formater les esprits.

Les comités d'éthique sont nombreux et c'est très bien. Ils peuvent intervenir, et ils comptent des professionnels de la santé et des médecins. En revanche, je ne vois pas comment un usager de la santé, qui évidemment veut guérir, peut discuter avec des médecins qui sont confrontés dans les hôpitaux ou cliniques à des problèmes très difficiles. Notre association est en relation avec de nombreux médecins, comme par exemple Véronique Passeur*, qui nous explique comment cela se passe à l'Hôpital Saint-Antoine. C'est effrayant ! Elle n'a pas besoin d'un représentant des usagers qui va lui expliquer son métier ! (*vives réactions dans la salle*). Je comprends que les représentants des usagers s'occupent de la literie, du papier peint, etc. (*vives protestations*), mais vouloir donner des conseils aux médecins et aux chirurgiens me paraît totalement dépassé.

Alain MOREAU - A défaut de Légion d'honneur, nous avons la légion !

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL - J'interviens dans la table ronde suivante mais je tiens à prendre la parole dès maintenant suite aux propos tenus par l'intervenant précédent sur le CISS puisque je le représente.

Je tiens à préciser que je touche moi-même 25 000 € par mois (*rires*). Plus sérieusement, le CISS a désormais une présidente et non plus un président depuis le début de l'année. Elle s'appelle Claude Rambaud et était présidente du Lien auparavant. Nos présidents successifs n'ont jamais touché 20 000 € par mois, puisqu'ils sont bénévoles. Concernant le financement, le CISS national touche un peu moins de 2 M€ et les CISS régionaux tout compris peut-être 1 M€, on est donc pas si loin des 3 M€ qui ont été annoncés.

Par ailleurs, je profite d'avoir le micro pour dire par rapport à la question qui a été posée tout à l'heure sur

la connaissance des représentants des usagers qu'un sondage classique a été fait en 2010 par un institut de sondages auprès de 1 000 Français : 17 % d'entre eux avaient dit connaître l'existence des représentants des usagers, ce qui est plus élevé que le chiffre annoncé par Annie Labbé, mais quand il leur a été demandé de préciser, il s'est avéré que la moitié pensaient qu'il s'agissait d'avocats spécialisés ! (*rires*) En revanche, 18 % des personnes interrogées ont cité la CRUQPC, ce qui est à noter puisqu'à mon avis c'est un sigle assez incompréhensible.

Alain MOREAU - Souhaitez-vous répondre sur les agréments ? Est-ce politique ? Y a-t-il des critères objectifs ? Ont-ils une incidence sur la formation ?

Annie LABBE - Sylvain Fernandez-Curiel vient de parler du CISS national mais je fais partie du CISS régional d'Ile-de-France. Notre budget est loin des chiffres qui ont été annoncés pour le faire fonctionner, nos moyens s'élevant à 120 000 €. Cela relativise, sachant que certaines régions n'en ont que 30 000.

Par rapport aux agréments, Je pense qu'un gros problème se pose. Nous recherchons des représentants des usagers. Par expérience, et pour accueillir en formation des personnes qui viennent de tous les champs d'action et de toutes sortes d'associations, je m'aperçois que beaucoup de représentants des usagers - c'est le sujet que je voulais aborder ensuite - ne sont pas forcément mandatés par une association agréée. Ils sont présents dans l'établissement et cela coince au moment de la certification. Il faut qu'ils rejoignent rapidement une association agréée qui veuille à bien les accueillir. Je vous rassure, cela ne pose pas de problème : on en trouve. En revanche, un très grand problème se pose en cela qu'un nombre considérable d'associations devraient pouvoir obtenir l'agrément.

Alain MOREAU - Pourquoi ne l'obtiennent-elles pas ?

Annie LABBE - Les commissions d'agrément se réunissent peu souvent et le dossier est complexe à monter. Là aussi, la mise en place d'un accompagnement pour les petites associations serait utile car elles ne savent pas comment présenter leur dossier, sachant qu'il y a évidemment des minima à respecter.

Alain MOREAU - Il faudrait aussi simplifier la procédure.

Annie LABBE - Oui, et mettre en place un accompagnement pour monter les dossiers. Et puis, les bénévoles qui sont parfois appelés à rejoindre des commissions d'agrément parce qu'ils ont été eux-mêmes patients dans l'établissement en question ou même professionnels ne doivent pas perdre de vue le fait qu'ils doivent faire partie d'une association agréée.

Alain MOREAU - Qui parle de l'éthique ? C'est quand même ce qui nous a valu une réaction de la salle !

Martine MICHEL-DEBERGHES - Le comité d'éthique sert à faire circuler les bonnes pratiques, etc., à essayer au sein d'un établissement de faire fusionner les personnes qui en ont et celles qui n'en ont pas et à faire participer sur le terrain des associations qui sont intéressées. Je peux vous dire pour avoir travaillé autour de ces questions que l'inter-associatif est très heureux d'avoir un comité d'éthique pour mettre à l'ordre du jour des discussions sur des sujets qui leur posent quelques soucis. Ce n'est pas du tout prétentieux, avec des points qui ont le mérite d'être précisés par un règlement intérieur simple d'une page. Il nous permet de nous retrouver et de parler avec les médecins, les soignants, les administratifs et des étudiants de questions relatives à la société et aux bonnes pratiques du terrain, étant entendu que nous ne sommes pas au niveau national, ni dans la bioéthique.

Alain MOREAU - C'est en fait un éclairage multifacette.

Martine MICHEL-DEBERGHES - Oui. Par exemple, nous nous sommes posés beaucoup de questions sur l'intimité et la confidentialité. Nous avons créé des commissions et c'est le comité d'éthique qui a dit qu'il serait intéressant qu'elles comptent un étudiant, un soignant, un médecin, etc. De même, nous avons parlé de religion par rapport à l'inauguration que nous allons faire d'un reposoir. Le comité d'éthique se doit de parler des différences entre les religions et de leur symbolique au moment de la mort. C'est intellectuel si l'on en a envie mais cela part aussi du terrain, et c'est totalement gratuit.

Nous sommes joignables quasiment à tout moment, nous jouons vraiment notre rôle.

Daniel BIDEAU

Daniel BIDEAU - Je suis responsable de la Commission santé de l'UFC Que Choisir. Je voulais apporter un complément par rapport à ce qui a été dit tout à l'heure, tout d'abord sur les jours accordés aux salariés. Par exemple, je suis bénévole au sein de l'Association UFC Que Choisir, à raison de neuf jours de salariat par an pour être à la fois responsable national dans une commission santé, membre d'une CRUQ, membre d'une commission de conciliation et aussi d'un certain nombre d'autres instances. On voit bien que c'est dérisoire, et on sent bien qu'à partir de là un statut de bénévole est nécessaire, mais peut-être avec un plus d'indications. Cela pourrait être une solution mais c'est très difficile à mettre en place. Je le vois avec mon employeur. Par ailleurs, je pense en effet qu'il est nécessaire en termes de formation de travailler sur une complémentarité. Comme cela a été dit tout à l'heure, d'autres associations peuvent délivrer des formations de qualité et à partir de là il est intéressant qu'il y ait complémentarité à la fois dans le domaine de la formation, par rapport aux CRUQ non seulement publiques mais aussi privées. D'ailleurs, je pense que vous avez déjà eu une convention avec la FHP. Nous allons en signer une prochainement à l'UFC Que Choisir. Je crois qu'il y a réellement une complémentarité à mettre en place entre les associations agréées.

Je reviens sur l'agrément : je suis assez d'accord avec Mme Labbé sur la notion d'agrément quand il n'est pas un barrage ou un frein, mais il sert quand même aussi à évaluer la capacité d'une association à présenter des membres capables de représenter les usagers. Ce n'est pas aussi simple que cela. Même au sein de nos grosses associations, nous avons parfois du mal, et nous sommes une association agréée. Ce n'est pas aussi simple que cela. L'agrément ne doit pas être un épouvantail, mais il doit exister pour permettre la qualité des représentants des usagers.

Alain MOREAU - Pour en fait les valoriser.

Daniel BIDEAU - Oui, parce que si l'on veut leur faire de la publicité et en parler ailleurs, il faut qu'ils soient capables de recevoir des informations, avec tous les éléments dont nous avons parlé tout à l'heure.

Pour conclure, on voit que quand un représentant des usagers est très impliqué, il a d'énormes difficultés en termes de représentation. Le retraité a un peu plus de temps mais ce n'est pas simple non plus. J'ai remarqué que nos retraités en avaient de moins en moins et qu'ils avaient beaucoup de mal à organiser leurs journées. Ils ont un planning journaliser assez étonnant. Je voulais l'acter car je crois que c'est un élément très important en matière d'information. L'information sur les sites des différents établissements, avec notamment des informations claires sur la façon dont on peut joindre les représentants des usagers, devrait être obligatoire, dans le domaine public comme dans le domaine privé.

Danielle QUANTINET - Je suis présidente du CISS de Champagne-Ardenne. Tout d'abord, merci à Sylvain Fernandez-Curiel d'avoir rétabli une grande partie de la vérité par rapport à l'intervention de la personne qui est à ma droite... (*Rires*), mais ce n'est pas sur ce sujet que je voulais intervenir. Je souhaite le faire non pas sur la reconnaissance du RU mais sur la connaissance de celui-ci.

Je fais partie de différentes CRUQ dans mon département, et nous avons mené un travail sur la connaissance des RU, car je crois qu'il faut profiter de ce que nous disent les textes. L'identité et les coordonnées des RU doivent être facilement visibles dans le livret d'accueil. J'aimerais savoir si elles figurent dans tous les livrets d'accueil, sachant que de plus elles doivent être indiquées sur un tableau d'affichage à l'entrée de l'établissement, qu'il soit privé ou public.

Nous avons mené dans la Marne une concertation entre RU et établissements, parce que souvent on indiquait qu'il fallait s'adresser à la direction pour avoir les coordonnées des RU. Pour un usager du système de santé, le seul fait de devoir aller voir la direction est bloquant.

Nous sommes joignables. Nous avons eu à ce sujet un débat entre représentants d'usagers, sur la question de savoir si nous devons donner notre numéro de portable ou notre mail. Nous donnons souvent les coordonnées de l'association à laquelle nous

appartenons mais où est le degré d'urgence ? Pour ce qui nous concerne, nous sommes joignables quasiment à tout moment, nous jouons vraiment notre rôle.

De plus, nous menons une action très médiatique. J'ai la chance de faire partie en Champagne-Ardenne de la CRSA (encore un gros mot !), qui est la Conférence régionale de santé et d'autonomie, où je préside la Commission sur le droit spécialisé des usagers. Nous avons travaillé avec l'ARS sur un dépliant que je peux vous donner, sachant que nous comptons dans notre région 51 établissements privés et publics. Nous allons les mettre à disposition sur des présentoirs et expliquer ce qu'est un RU, à quoi il sert, etc. C'est du concret.

Alain MOREAU - Tout à fait. Par rapport à ce que vous venez de dire, le livret d'accueil est-il lu par tous les patients ?

Une personne dans la salle - Non !

Alain MOREAU - Si c'est un document qui est peu lu, cela ne va pas beaucoup avancer. La question est aussi de savoir comment s'assurer que le patient aura l'information.

Christine FABRY - Je fais partie de l'Association AFA, qui s'occupe de la maladie de Crohn et des rectocolites hémorragiques, et je suis représentante d'usagers dans plusieurs établissements. Je voulais faire une remarque/proposition au sujet la formation. Je me suis occupée dans une vie antérieure, mais de l'autre côté de la barrière, celui de la direction, de faire connaître les droits et obligations des patients et de former des représentants d'usagers, etc. pour les Hospices Civils de Lyon.

Un élément m'a paru intéressant, et maintenant encore cela me paraît assez facile à mettre en œuvre. Comme vous le savez, il existe des formations obligatoires pour les personnels, non seulement individuelles mais aussi collectives. J'ai toujours trouvé intéressant, pour certains sujets, de demander aux représentants d'usagers d'en faire partie s'ils le souhaitaient. Je sais que cela dépend de la manière dont ces formations sont financées, mais par exemple il était très facile avec l'ANFH de demander que dix personnels suivent une formation et à quatre ou cinq représentants d'usagers s'ils voulaient venir. Personne ne nous ennuyait

Si l'on veut que les comités d'éthique fonctionnent, il ne faut stigmatiser personne.

Dr Bernard COUDERC

par rapport au fait que c'était financé globalement. Cela me paraît bien car le partage entre les soignants et les représentants d'usagers apporte énormément.

Alain MOREAU - Bien sûr, c'est une bonne idée.

Annie LABBE - Cela existe, et des projets de formations pourraient concerner autant des professionnels que des représentants d'usagers, car il arrive souvent que des formations prévues pour 12 à 15 personnes ne soient pas remplies, avec de l'ordre de 8 à 10 personnes présentes. Elles pourraient être complétées par des bénévoles et des RU.

Je voudrais dire aussi que nous avons demandé à avoir l'agrément formation à la DIRECCTE et que cela nous a été refusé sous prétexte que nous ne formons que des bénévoles.

Alain MOREAU - C'est un autre débat.

Laurent GORSE - Je fais partie de la Ligue contre le cancer à Brive, en Corrèze, région génératrice de présidents de la République. (*rires*)

Alain MOREAU - Sont-ils bénévoles ? (*rires*)

Laurent GORSE - Je ne sais pas. Je suis administrateur depuis vingt ans à la Ligue contre le cancer mais je ne vous laisserai pas ma carte professionnelle. Je voudrais poser une question à Mme Michel-Deberghes : comment vos journées portes ouvertes représentants d'usagers ont-elles fonctionné ? Des espaces dédiés dans certains établissements aux usagers n'ont pas l'air de bien fonctionner dans mon département.

Monsieur Caffin, concernant le statut du bénévole, il avait été question à un moment donné qu'il puisse être rémunéré : je voudrais savoir ce que vous en pensez.

Charles-Aymeric CAFFIN - Il est clair qu'aujourd'hui le bénévolat et la rémunération sont en complète opposition. L'ensemble des pouvoirs publics sont d'accord sur

ce sujet. C'est d'ailleurs pour cette raison que d'autres dispositifs de volontariat ont été créés qui sont un peu au milieu du gué. Depuis 2000 nous avons créé des dispositifs de volontariat qui évoluent tous les trois ou quatre ans. L'indemnité versée tourne en général pour les volontaires autour de 500 € par mois, ce qui est très faible et sans rapport avec un salaire. Même si le taux de bénévoles augmente en France, il ne faut pas que des bénévoles très impliqués soient dans toutes les commissions si l'on veut voir un renouvellement du bénévolat. Il faut qu'ils délèguent. Le fait de déléguer s'apprend. Il faut forcément qu'il y ait des personnes qui assurent la relève.

Martine MICHEL-DEBERGHES - Je vous ai parlé tout à l'heure du questionnaire de satisfaction et de sortie. Il y a trois mois environ, nous sommes avec quatre usagers allés dans les chambres des malades de la Clinique des Chênes pour remplir avec eux les questionnaires de sortie et leur expliquer nos fonctions et missions.

Nous nous sommes par ailleurs greffés sur la journée qualité, il y a quelques mois, pour être présents en tant qu'usagers et expliquer aux patients la raison de notre présence et l'intérêt de faire remonter leurs doléances pour apporter les inflexions nécessaires au bon fonctionnement d'une clinique et expliquer les différentes formes de droit, puisque c'est quand même très prolixes dans ce domaine. Les patients acceptent volontiers cet échange, qui devient absolument fantastique.

C'est tout simple. Nous ne nous prenons pas « le chou » - nous nous le sommes trop pris dans nos histoires de vie - et très honnêtement cela fonctionne bien. Un local nous est dédié et nos noms et références figurent dans le livret d'accueil et sur le site internet. Nous sommes donc joignables pour ceux qui le souhaitent. Nous avons une permanence le premier lundi de chaque mois, ce qui nous permet de dialoguer et d'échanger avec les personnes qui le désirent.

Jean Claude CHAZEL - Je suis représentant des usagers à Perpignan. Je voudrais dire qu'il existe d'énormes similitudes entre les représentants des usagers et les conseils de parents d'élèves (*rires*) dont j'ai fait partie, il y a très longtemps pour ce qui me concerne. Sans aller aussi loin que la personne qui est devant moi, je pense qu'il faut que le représentant des usagers

prenne toute sa place mais rien que sa place. Je crois en effet que parfois des interférences très importantes ne sont pas de bon goût par rapport aux chirurgiens et aux médecins.

Alain MOREAU - C'est-à-dire ? Un exemple ?

Jean Claude CHAZEL - Quand j'étais président d'un conseil de parents d'élèves, un enseignant était malade et une représentante de parents d'élèves a dit : « Cette personne est toujours malade, je ne comprends pas qu'elle ait un certificat médical et qu'elle se balade partout », mais ce qui était important était qu'elle soit remplacée, non qu'elle soit malade ou non. Il ne faut pas se tromper de cible.

Alain MOREAU - D'accord, mais les représentants des usagers ne sont pas malades.

Dr Bernard COUDERC - Je suis cancérologue et président de l'UNHPC, instance médico-technique d'expertise pour la cancérologie de la FHP-MCO. Nous partageons avec la FHP-MCO et M. Gharbi le souci de la présence des représentants des usagers dans les établissements parce que nous sommes convaincus que c'est une des voies royales pour l'amélioration de la qualité dans ces derniers.

Je voudrais dire en tant que cancérologue qu'il faut que les établissements mettent en place sans tarder des comités d'éthique s'ils ne l'ont pas encore fait. J'y crois beaucoup, en cancérologie en tout cas, parce que Dieu sait que dans ce domaine des problèmes d'éthique se posent, par rapport à la fin de vie, etc. Nous en parlerons certainement cet après-midi, mais il faut savoir qu'il y a d'autres voies dans les établissements qui font de la cancérologie, et notamment ce que l'on appelle les 3C, les Centres de coordination en cancérologie. Si l'on veut améliorer la relation ville-hôpital et la coordination des acteurs à l'intérieur même des établissements, il faut investir et faire remonter la parole des patients.

N'oublions pas non plus les revues de morbi-mortalité. Le Conseil national de cancérologie, que j'ai l'honneur de présider pour encore un peu de temps, a mis en place un guide qui est téléchargeable sur son site et celui de la HAS. C'est l'occasion ou jamais de faire remonter tous les problèmes qui se posent, surtout en prenant soin que personne ne soit stigmatisé. Si l'on

veut que les comités d'éthique fonctionnent, il ne faut stigmatiser personne. Les personnes qui présentent les dossiers sont courageuses et se mettent souvent en cause elles-mêmes : il ne faut pas qu'il y ait de stigmatisation et bien sûr de censure à la clé. C'est une des conditions essentielles de leur réussite.

Enfin, je voudrais vous dire que je suis comme vous très fâché avec les sigles mais que l'UNHPC met un site gratuit à la disposition de tout le monde. Il s'appelle Médisigles et permet de télécharger tous les sigles, ce qui est très commode, quand il faut assister à certaines réunions, pour ne pas être perdu. (*vifs applaudissements*)

Jocelyne VALLIN - Je suis vice-présidente de l'Association Hémochromatose France située dans le Languedoc-Roussillon à Nîmes. C'est la première fois que j'assiste à cette réunion car notre président, le professeur Michel, m'a demandé de le représenter, et je suis un peu surprise d'entendre parler de bénévoles rémunérés. Le président de notre association ne l'est pas, ainsi que son Conseil d'administration et son bureau, sachant que personnellement je fais du 200 % et que j'accompagne aussi les malades, auxquels nous répondons au téléphone. Etre bénévole est pour moi une volonté personnelle et je ne vois pas pourquoi ce serait rémunéré.

Alain MOREAU - *A priori*, en tout cas techniquement, on n'est plus bénévole quand on est rémunéré.

Jocelyne VALLIN - Les chiffres que j'ai entendus pour le CISS m'ont un peu révoltée dans la mesure où nous ne vivons qu'avec les dons de nos adhérents, qui sont 2 000. Le Conseil régional ne suit plus. Les problèmes sont nombreux du fait de la conjoncture économique actuelle et nous faisons avec les moyens que nous avons. Je trouve qu'il y a de l'injustice mais je ne vous reproche pas ce que vous faites. Je le découvre et trouve cela très bien.

Alain MOREAU - A qui pensez-vous quand vous parlez des bénévoles rémunérés ? S'ils ont une responsabilité permanente ...

Jocelyne VALLIN - Nous aussi avons une responsabilité permanente. Le Pr Michel est un éminent hépatogastroentérologue, or, lui aussi est bénévole. Il a un certain âge et je vous assure qu'il travaille beaucoup.

Alain MOREAU - Peut-être peut-on le faire à partir d'un certain âge, mais quand on est dans la pleine force de l'âge, comme Annie Labbé, peut-être a-t-on besoin d'une rémunération.

Jocelyne VALLIN - Je ne suis plus très jeune non plus et me donne à fond. Ce n'est pas par hasard que je suis entrée dans mon association, mais je trouve que les différences sont trop nombreuses entre les associations, sachant que notre président a quand même obtenu la médaille d'or du mérite de l'Ecole nationale de médecine en décembre 2012, non pas pour rien mais pour nos investigations et nos efforts à faire connaître la maladie.

Alain MOREAU - Merci pour votre information. Je donne la parole à Annie Labbé puis nous allons faire une pause.

Annie LABBE - Je suis déléguée générale du CISS d'Ile-de-France effectivement en tant que salariée, et nous avons besoin de financements pour pouvoir avoir un local, payer des salariés, dispenser des formations et élargir ce champ, sachant qu'il nous faut aussi des intervenants, ce qui a un coût. Je voulais aussi vous dire par ailleurs, Madame, que je suis présidente d'une association qui s'appelle Argos 2001 depuis douze ans à titre totalement bénévole et que cela me prend tout le reste de mon temps. (*applaudissements*)

Alain MOREAU - Je voudrais dire au président qu'à l'évidence on pourrait tenir un congrès entier sur ce thème !

La séance, suspendue à 11 h 40, est reprise à 11 h 55. ■

Table ronde 2

Nouvelles exigences et violences en milieu hospitalier

Alain MOREAU - Je vais demander aux intervenants de la deuxième table ronde de se présenter très rapidement. Ils ont compris que nous devons tenir l'horaire. Je fais toujours le choix de la participation de la salle. A ce propos, une personne m'a dit à la fin de l'intervention précédente qu'une indemnisation pourrait régler la question de la rémunération des bénévoles.

Alban AMSELLI - Bonjour à tous. Je suis chef de bureau à la Direction générale de l'offre de soins au ministère de la Santé, en charge des relations sociales, des conditions de travail et de la protection sociale des agents de la fonction publique hospitalière. En outre, nous sommes en charge de l'Observatoire national des violences en milieu de santé et c'est à ce titre que j'interviens auprès de vous aujourd'hui.

Germain DECROIX - Bonjour. Je suis juriste à la MACSF et en charge, plus fréquemment qu'avant, de défendre des soignants victimes de violences à l'hôpital.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL - J'ai pris la parole tout à l'heure. Je suis chargé de mission santé au collectif interassociatif sur la santé, le CISS. Je vais parler un peu de ce dernier, puisqu'il a été beaucoup évoqué. Vous trouverez d'ailleurs notre rapport d'activité sur le site internet, et vous pourrez constater si les millions évoqués sont utilisés à bon escient. Ils servent notamment à assurer des formations proposées aux bénévoles et représentants des usagers. Je précise aussi que nous avons mis en place une ligne qui s'appelle Santé info droits dont le numéro est disponible sur notre site et qui permet à chacun (usager, représentant



ALBAN AMSELLI

CHEF DE BUREAU ORGANISATION
DES RELATIONS SOCIALES ET DES
POLITIQUES SOCIALES - DGOS



GERMAIN DECROIX

JURISTE RÉDACTEUR EN CHEF REVUE
RESPONSABILITÉ - MACSF



SÉGOLÈNE BENHAMOU

PDG HÔPITAL PRIVÉ NORD PARISIEN
- VICE PRÉSIDENTE FHP-MCO, EN
CHARGE DES RELATIONS AVEC LES
USAGERS



DR BERNARD LE DOUARIN

COORDONNATEUR DE L'OBSERVATOIRE
POUR LA SÉCURITÉ DES MÉDECINS -
CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES
MÉDECINS



SYLVAIN FERNANDEZ-CURIEL

CHARGÉ DE MISSIONS CISS NATIONAL

d'usagers et professionnel) d'avoir des renseignements juridiques ou sociaux sur les questions de santé.

Ségolène BENHAMOU - Bonjour. Je précise que j'exerce la fonction de vice-présidente de la FHP-MCO

à titre totalement bénévole et que je ne touche aucune indemnisation (*rires*), comme le président Lamine Gharbi. A titre professionnel - c'est pour cela que j'interviens dans cette table ronde - je dirige l'Hôpital Privé Nord Parisien situé à Sarcelles dans le Val d'Oise.

Dr Bernard LE DOUARIN - Je suis conseiller national de l'Ordre des médecins et à ce titre en charge de l'Observatoire national de la sécurité des médecins. Je suis aussi sur le terrain puisque je suis médecin libéral dans le Val de Marne et président du Conseil départemental de ce dernier.

Alain MOREAU - Nous allons aborder un sujet difficile puisque nous allons parler des violences. Où commencent et se terminent-elles ? C'est malheureusement parfois très négatif. Quelles en sont les causes ? Là encore, c'est le type de sujet dont on pourrait parler pendant très longtemps. Tout cela pour dire aux intervenants qu'ils ont une obligation de concision. Je vais commencer par M. Amseili, en leur demandant à tous d'être concrets mais surtout très concis, s'il vous plaît, afin que nous puissions avoir le temps de vous poser de nombreuses questions.

Alban AMSELLI - Je vais vous faire une présentation rapide du dispositif existant au sein du ministère de la Santé, qui permet de recenser les événements violents qui peuvent se dérouler dans les établissements de soins. Ce sera un peu, en préambule des échanges qui vont se dérouler, un état des lieux de la situation.

Il faut savoir que l'Observatoire national des violences en milieu de santé a été créé en 2005 suite aux événements tragiques qui se sont déroulés au CHS de Pau, au cours desquels un patient schizophrène a assassiné deux personnels de soins.

A la suite de cet événement tragique, le ministre en charge des Affaires sociales de la Santé de l'époque avait souhaité créer cet Observatoire en lien avec le ministère de l'Intérieur. Il avait pour mission de suivre grâce à un outil informatisé d'éventuelles déclarations de violence, de préconiser des conduites à tenir lorsque la violence déclarée, par sa récurrence et sa gravité, était de nature à ce que les forces de l'ordre accompagnent les services de soins en créant un réseau. Cela a permis la mise en place (qui s'est concrétisée par la suite) de référents en matière de sûreté,

et de communiquer sur des éléments qui jusqu'alors n'étaient pas véritablement diffusés, les bilans annuels de cet Observatoire sont disponibles sur le site internet du ministère de la Santé, accessibles à tous. Nous communiquons également ces éléments annuellement au Conseil supérieur de la fonction publique hospitalière. Je vous donnerai par la suite des éléments d'information concernant l'accessibilité à ce site.

Un caractère déclaratif et non obligatoire

J'insiste sur un élément qui paraît essentiel, à savoir le caractère déclaratif et non pas obligatoire des événements qui peuvent se dérouler au sein des établissements. Chaque cadre de santé, chaque personnel de soins et chaque personnel médical est susceptible de pouvoir procéder à une déclaration sur le site et de signaler un événement qui a pu se dérouler au sein de sa structure, mais cela n'a pas de caractère obligatoire. Par conséquent, les statistiques présentées ici ne sont ni exhaustives ni représentatives de ce qu'il se passe réellement dans vos établissements, le message que je profite de vous faire passer étant le suivant : « Accédez à ce site et renseignez ces éléments d'information ».

Notre taux de couverture est bas aujourd'hui, mais nous notons à travers les événements qui se sont déroulés récemment un regain d'intérêt pour cet Observatoire, qui, au-delà du recensement, vous permet d'avoir accès à des conduites à tenir ou d'être accompagnés par les forces de l'ordre pour régler des problèmes qui sont de nature à désorganiser vos services. N'hésitez pas à vous connecter. Je ferai un petit focus à la fin pour vous donner les codes d'accès si vous ne les avez pas.

L'état des lieux de 2013 vous donne une information sur le nombre d'établissements qui ont fait des déclarations et leur nature ainsi que les établissements concernés et participants.

Alain MOREAU - Cela nous aiderait si vous faisiez une synthèse.

Alban AMSELLI - Les éléments à connaître sont les suivants. Nous avons courant 2011 un peu augmenté notre champ d'investigation puisque nous avons intégré dans le panorama les établissements médicaux et médico-sociaux et l'Assistance Publique - Hôpitaux

Concernant les établissements privés à but non lucratif, 207 déclarations avaient été faites sur 7 630 à la date d'hier, ce qui correspond à 3 % d'entre eux.

Alban AMSELLI

de Paris, par établissement, ce qui n'était pas le cas auparavant.

De même, nous avons travaillé sur les verbatim des professionnels de santé et ajouté la possibilité de faire un focus sur la situation ainsi que des monographies en termes de bonnes pratiques. Nous avons amélioré le site. Pour répondre à votre intervention, Monsieur, en 2012, dernière année de traitement complète en termes de données, 11 000 signalements ont été réalisés qui émanaient de 350 établissements de santé publics et privés dont 77 avaient renseigné pour la première fois. 12 % des établissements de santé (dont 42 % des CHU et 43 % des établissements de santé mentale) ont fait une déclaration au moins une fois en 2012.

Les établissements de santé privés, à but lucratif ou non, ont participé à hauteur de 10 % seulement, ce qui représente 90 établissements qui ont procédé à 627 signalements en 2012. C'est très peu. Je renouvelle donc le message que je viens de faire passer.

La situation est sensiblement identique en 2013. Concernant les établissements privés à but non lucratif, 207 déclarations avaient été faites sur 7 630 à la date d'hier, ce qui correspond à 3 % d'entre eux. Sur les établissements privés, 130 déclarations seulement avaient été faites, soit 2 %.

On observe globalement une stabilité de la répartition des événements signalés, à savoir 70 % d'atteintes aux personnes et 29 % d'atteintes aux biens. La moitié des atteintes aux personnes correspondent à des violences physiques qui sont en grande partie (pour 51 % d'entre elles) qualifiées de niveau 3 (coups, bousculades, crachats) ou plus, le niveau 4 correspondant à des atteintes aux personnes graves pouvant aller jusqu'à des viols et des meurtres.

Sans remettre en cause la gravité des événements décrits, et soulignant leur caractère inacceptable, le

degré de gravité décrit pour chaque événement reste une gravité ressentie. Il n'existe pas d'indicateur qui nous permette de le préciser. C'est le déclarant qui identifie le niveau de gravité, qu'il estime au regard de l'événement vécu.

Comme je vous le disais, le niveau 4 est le plus élevé. Il est indiqué dans 67 signalements. Il s'agit dans la moitié des cas de violences avec arme, le plus souvent par destination, ce qui signifie l'utilisation d'un objet du mobilier. On trouve également des infractions à caractère sexuel, qui représentent 1 % des faits (exhibition, attouchements, etc.). Dans 8 cas sur 10, ces faits ont lieu entre patients, il est important de le signaler.

Alain MOREAU - Dans 8 cas sur 10, les agressions ont lieu entre patients ?

Alban AMSELLI - Absolument. Je reviendrai dans un deuxième temps sur les victimes et les auteurs des faits mais en tout état de cause les événements de niveau 4 concernent dans 8 cas sur 10 des patients.

On observe une stabilité dans la typologie des services d'origine du signalement, les services de psychiatrie étant globalement surreprésentés, avec 2 886 signalements en 2012. Les services d'urgence sont également très représentés (1 611 déclarations), ainsi que les ceux accueillant des personnes âgées, qui sont en troisième position avec 1 666 déclarations.

84 % des victimes de violences, soit 7 800 personnes, sont des personnels d'établissements. Cela signifie que le personnel est majoritairement impacté, sachant qu'il est concerné dans plus de 8 cas sur 10 au global. Les patients sont victimes dans 10 % des cas, soit 947 événements en 2012.

L'ONVS a comptabilisé 8 055 auteurs de violence aux personnes, sachant que dans près de 9 cas sur 10 il s'agit de patients, de visiteurs ou d'accompagnants.

Alain MOREAU - Parmi les représentants des usagers présents dans cette salle, certains ont-ils déjà été agressés ?

Une personne dans la salle - Non.

Alban AMSELLI - Je vais rentrer, toujours rapidement, dans le détail des opérations de promotion que réalise la DGOS à travers cet Observatoire. L'idée est

évidemment de favoriser la prévention à tout crin. Un appel à projets a été lancé, avec plusieurs dimensions. Tout d'abord, nous travaillons sur les risques psychosociaux, vous avez peut-être eu l'occasion d'en entendre parler. Un appel à projets a été lancé en 2012 sur un panel d'établissements pour permettre l'accompagnement, grâce à des crédits de financement pour un montant de 1 M€, de manœuvres visant à limiter les risques.

Parmi les établissements privés, un projet a notamment été retenu par l'ARS Lorraine qui concerne l'établissement CHIC Unisanté, le CH de Sarreguemines, celui de Saint-Avold, la Clinique Saint Nabor et le CH de Creutzwald.

La DGOS a également rappelé l'intérêt de remplir le document unique, élément essentiel qui nous permet d'identifier les risques, et nous travaillons sur les contrats locaux d'amélioration des conditions de travail, avec des montants qui sont à votre disposition pour améliorer la situation.

Les actions sur le terrain de l'ONVS ont été nombreuses. Mme Ferrari, que certains d'entre vous connaissent, qui était en charge de l'Observatoire jusqu'au mois de juillet 2013 et a quitté ses fonctions - était amenée très régulièrement, notamment pour les déclarations de niveau 3 et 4, à venir vous rencontrer dans vos établissements pour voir quelles méthodologies et procédures étaient susceptibles d'être mises en place pour vous aider, en partenariat avec les forces de l'ordre (gendarmerie ou police).

Signature d'un protocole santé-sécurité-justice

En 2010, a été signé entre les ministères de la Santé et de l'Intérieur un protocole santé-sécurité-justice qui a renforcé les liens entre l'hôpital et les forces de l'ordre territoriales et a permis la désignation de référents sûreté, la mise en place d'un système d'alerte qui a été renforcé et l'organisation de circuits un peu plus adaptés, pour permettre à certains patients ou personnels de déposer une plainte, avec un guichet unique pour ce type de problématique.

Ce protocole a été élargi à l'exercice libéral en 2011. Depuis, 68 départements ont décliné ce protocole en interne, sachant qu'aujourd'hui - j'y reviendrai -, le nombre de protocoles est intéressant mais insuffisant.

Maintenant, au-delà de cet outil et de ces chiffres donnés tous les ans sur la violence, il faut trouver des solutions.

.....
Dr Bernard LE DOUARIN

Je vous engage vivement à travailler sur le sujet afin de renforcer si besoin les relations avec les forces de l'ordre. Des fiches réflexes sont également à disposition sur le site, qui vous permettent d'accompagner les victimes de violences et sont assez utiles dans les cas un peu difficiles. Les ARS seront très prochainement destinataires d'une instruction qui précisera le cadre préconisé notamment pour renforcer les liens avec les forces de l'ordre, en lien avec les événements qui se sont déroulés il y a environ un mois au CHU de Marseille. La ministre de la Santé est très sensible à cette situation. Cette instruction vous sera transmise pour vous aider dans la mesure du possible dans ce domaine. Vous avez sur le site du ministère de la Santé www.sante.gouv.fr/onvs accès à toutes les informations que j'ai évoquées par centre. L'adresse de la plate-forme de déclaration, pour les établissements qui n'y ont pas encore accès, est <https://o6.sante.gouv.fr/onvs>. Je mettrai ces adresses mail à la disposition des organisateurs.

Alain MOREAU - Merci beaucoup. Il est en effet important d'avoir sur un tel sujet des informations objectives et de savoir ce qui est fait institutionnellement. Je laisse maintenant la parole à M. Bernard Le Douarin.

Dr Bernard LE DOUARIN - Je voudrais commencer par dire que les violences faites aux professionnels de santé sont totalement insupportables. Je veux parler de tous les professionnels de santé, je ne prêche pas uniquement pour ma paroisse, celle des médecins. Cela dit, il ne suffit pas de répéter de façon incantatoire que ces violences sont insupportables, il faut aussi trouver des solutions, en termes de traitement et de prévention de la violence, un gros travail est à faire en la matière. Le Conseil national de l'ordre des médecins a créé en 2002 l'Observatoire national de la sécurité des médecins, qui est d'ailleurs membre de l'Observatoire national des violences en milieu de

santé, sous le contrôle du ministère de la Santé, et nous faisons depuis dix ans un important travail, en partenariat avec les trois ministères concernés, ceux de la Sécurité, de la Justice et de la Santé.

Il faut bien comprendre que l'outil que nous avons développé au sein du conseil de l'Ordre, c'est-à-dire l'Observatoire, est un thermomètre. Il est là pour nous dire quelle est la température du malade, si elle monte ou non et surtout ce qui va devoir être fait à partir de cet élément. C'est un outil à la fois d'information, de formation des professionnels de santé (pour les inviter à la prudence et à des mesures de correction) et de sensibilisation de nos partenaires institutionnels.

Maintenant, au-delà de cet outil et de ces chiffres donnés tous les ans sur la violence, il faut trouver des solutions. Nous avons signé en avril 2011 un protocole national, avec les trois ministères concernés, qui prévoit des mesures de traitement et de prévention de la violence. Il faut aussi un maillage territorial, pour pouvoir appuyer ce protocole national sur des mesures territoriales, locales et départementales. Nous avons travaillé dans ce sens et déjà 70 départements ont répondu à la déclinaison de ce protocole national. Chacun a pris en compte territorialement ce protocole national, au niveau des ordres de santé, et s'est rapproché du Procureur, des forces de sécurité, bien entendu du Préfet et du directeur de l'ARS locale, pour voir quelles sont les conditions locales et difficultés. Il est évident que celles de la Seine-Saint-Denis ne sont pas les mêmes que celles de l'Isère ou de la Dordogne. Il faut adapter les mesures à prendre à la situation locale, des départements ne connaissant que très peu de violence.

Je voudrais vous dire pour mémoire avant de continuer que nous enregistrons des déclarations qui remontent de la base et que les médecins nous envoient en utilisant un formulaire spécial. Il est vraisemblable qu'elles ne sont que la partie émergée de l'iceberg - beaucoup de médecins, comme cela a été mon cas pendant des années, n'ont jamais déclaré avoir été insultés, volés, voire « braqués », comme je l'ai été - avec ces aspects négatifs et positifs mais in fine c'est un outil qui reste, avec les mêmes biais, fiable et pérenne.

Alain MOREAU - Que retenez-vous du contenu à travers ce dispositif ? Quelles sont les craintes et les peurs des médecins ?

Dr Bernard LE DOUARIN - La peur est effectivement un élément important. Il y a l'insécurité vécue, consécutive d'une agression antérieure, et l'insécurité ressentie. Ce sentiment d'insécurité ambiante pose un gros problème en termes de démographie médicale. Quand ils décident de s'installer en libéral, et vous savez que la démographie libérale est une de nos fortes préoccupations, le troisième élément que les jeunes médecins prennent en compte est la sécurité du territoire où ils vont s'installer. C'est donc vraiment une préoccupation importante des jeunes, à côté des charges administratives et de l'exercice en compagnonnage. Il faut régler ce problème sauf à voir se créer des pseudos déserts médicaux, c'est-à-dire des zones de non-accès aux soins.

L'acte médical, facteur déclenchant de la violence

Pour être concret, 75 % des violences sont liées à l'acte médical lui-même. C'est une notion très importante. Les 25 % restants sont dus à la violence sociétale, qui relève du pacte républicain, c'est-à-dire d'actions du Gouvernement, du ministère de l'Intérieur et des forces de sécurité.

Il faut aller un peu plus loin et savoir où cela bloque. Les résultats de l'Observatoire montrent qu'un certain nombre de points de blocage déclenchent la violence. Le terreau est la violence sociétale et le fait que les individus ont de plus en plus de mal à supporter un refus. Ils considèrent qu'ils ont des droits mais oublient leurs obligations administratives. C'est un aspect important, avec la montée en puissance de l'incivilité au quotidien, que nous vivons tous les jours le médecin au même titre que tout autre citoyen.

Une attente insupportable

Il y a aussi ce que j'appelle le facteur déclenchant dans cette ambiance d'insécurité. C'est très important, parce qu'une action peut être menée par rapport aux médecins, aux établissements de santé et aux malades, c'est-à-dire les usagers. Quels sont ces facteurs déclenchants ? Tout d'abord, le temps d'attente, qui est un énorme problème. Il n'est pas acceptable que l'on attende trois ou quatre heures dans un service d'accueil d'urgence ou chez un spécialiste. Quand on

a pris rendez-vous six mois à l'avance, on s'attend à un service de qualité, à être vu rapidement et reçu avec du temps. Quand on est reçu avec trois quarts d'heure, une heure, deux heures voire trois heures de retard, comme cela arrive parfois, cela relève d'un problème organisationnel préjudiciable. On conçoit que cela puisse exacerber les frustrations et que, dans une ambiance sociétale déjà délétère, avec une perte des repères citoyens, cela puisse tout à coup constituer « la pichenette » qui va être le facteur déclenchant de la violence verbale, voire physique.

Des refus qui ne passent pas

Le deuxième élément à prendre en compte est le refus. Chez des individus en état de frustration un refus est insupportable. Cela peut être par exemple le refus d'un arrêt de travail, d'un certificat, d'un médicament non justifié ou d'un non-générique. C'est un énorme problème au quotidien pour les médecins car beaucoup de patients ne veulent pas de génériques. La notion de refus est très importante et il faut vraiment que nous fassions un travail pédagogique auprès des médecins.

Parallèlement aux refus, il y a aussi le fait que les malades manquent parfois d'informations. On ne leur en donne pas suffisamment, cela dévie donc parfois brutalement au cours de la consultation, uniquement parce qu'ils se sentent frustrés parce qu'ils ont l'impression que l'information qui leur a été donnée n'était pas la bonne ou qu'ils ne l'ont pas comprise. Il faut qu'il y ait adéquation complète dans le rapport entre le médecin et le patient pour que le patient comprenne bien quelle est sa maladie, son traitement et pourquoi on lui donne.

Cela demande du temps, or on se heurte là à un problème : les médecins ont de moins en moins de temps. Ils sont de moins en moins nombreux, la démographie médicale est inquiétante. Les médecins en activité ont de moins en moins de temps disponible et font de moins en moins de visites en ville. Le temps de consultation est contraint, il y a de plus en plus de charges administratives et peu de temps pour donner au patient des explications, obtenir son consentement, lui fournir une information « claire, loyale et appropriée », comme le stipule le Code de déontologie, s'assurer qu'il a bien compris les informations qui lui ont été données.

Savoir dire non

Ces trois problèmes principaux débouchent sur un quatrième : il faut absolument que le médecin sache dire non. Il sait le faire mais il y a différentes manières de procéder. On peut dire : « Non parce que ... » ou non tout court. Il faut en amont anticiper la situation quand on sent qu'elle commence à dérapier et que le patient vire éventuellement vers la violence. Il faut prendre le temps d'expliquer pourquoi avant de dire non. Cela demande du temps. Cela demande aussi un travail de sensibilisation des médecins. C'est ce que nous faisons actuellement, en partenariat avec les ministères de la Santé et de l'Intérieur.

Nous travaillons sur trois vidéos très courtes de moins de cinq minutes. La première a été présentée récemment à la presse et aux conseils départementaux. L'idée est de partir d'un événement réel. Nous travaillons avec les forces de sécurité de l'école de la police et de la gendarmerie de Clermont-Ferrand, qui est dotée d'un centre de production multi-audiovisuel, avec des professionnels remarquables qui ne sont pas que des policiers mais aussi des techniciens qui font un travail pédagogique fantastique.

Le premier support pédagogique portera sur un fait de violence qui s'est passé dans un cabinet médical. Le deuxième sera consacré à la violence lors des visites de ville. Nous nous sommes inspirés du cas d'un médecin qui a été agressé à Dijon. Enfin, le troisième support sera consacré à la gestion du patient violent, verbale comme physique.

Les médecins sont formés à soigner. Ils ne sont pas du tout formés pour appréhender les problèmes de violence. Il faut donc leur montrer comment se comporter quand ils sentent que la situation commence à dérapier, les attitudes physiques à avoir ou à éviter, les mots à dire ou à ne pas dire.

L'idée est à travers le maillage dont je vous ai parlé tout à l'heure (c'est-à-dire le protocole national qui a été décliné dans tous les territoires départementaux avec les ARS, les procureurs, les forces de sécurité, etc.) de recevoir les médecins dans le cadre d'une formation médicale continue, de leur présenter ces films, puis de procéder à leur exégèse : que s'est-il passé ? Quelle a été la conduite du médecin ? Qu'aurait-il pu faire en amont pour éviter la violence et que faut-il faire en aval ?

Les médecins sont formés à soigner. Ils ne sont pas du tout formés pour appréhender les problèmes de violence.

.....
Dr Bernard LE DOUARIN

Alain MOREAU - Merci beaucoup, notamment d'avoir limité l'attente, car j'avais peur de la violence des suivants ! (*rires*) Tout va bien, merci pour votre concision. Je vais maintenant demander à M. Sylvain Fernandez-Curiel de prendre la parole.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL - Les suivants sont tout à fait pacifiques !

Je note que nous sommes assez d'accord sur les constats. Ensuite, des solutions sont à envisager. Effectivement, on constate une violence sociétale, avec une évolution de la société qui fait aussi que les inégalités se développent et qu'une partie de la population est de plus en plus marginalisée. C'est celle que l'on retrouve ensuite dans des lieux ouverts, comme par exemple les lieux d'accueil d'urgence, et il manque des alternatives pour l'accueillir en amont des urgences, ce qui provoque une attente.

Nous n'allons pas nous appesantir sur la violence sociétale car ce n'est pas le sujet du débat, et je voudrais me recentrer sur le rôle que pourraient jouer les représentants des usagers pour faire retomber des tensions qui peuvent provoquer des violences. Au-delà de celle qui se déverse de la société vers les professionnels de santé et les lieux d'accueil hospitaliers, vous avez dit que 75 % des violences étaient liées à l'acte médical. Je parlerais plutôt de relation soigné-soignant, sur laquelle il faut travailler.

On est là au cœur des préoccupations des représentants des usagers que vous êtes, sachant que je me concentre surtout sur le milieu hospitalier puisque la table ronde porte sur la violence en milieu hospitalier, où nous avons la chance de compter des représentants des usagers, ce qui n'est pas le cas dans le secteur ambulatoire, la question étant de savoir comment travailler sur ces sujets.

La violence peut aussi, comme cela a été dit, découler d'une organisation, d'une violence institutionnelle et

de lieux qui ne sont pas forcément adaptés à l'accueil, or cela peut être travaillé avec les représentants des usagers. Ils ont tout à fait leur place pour mener une réflexion à ce sujet, au-delà de la literie. (*rires*)

Des expériences sont intéressantes. Un hôpital parisien a par exemple travaillé sur l'accueil d'urgence et a totalement restructuré son service d'urgence, avec des bureaux individuels pour recevoir certaines familles dans la confidentialité lors de l'annonce de certaines nouvelles au lieu de le faire au milieu du couloir. Cela évite de recevoir une telle nouvelle sans confidentialité et sans y être préparé.

Il faut aussi donner des explications sur les délais d'attente. En effet, au-delà de ces derniers, ne pas avoir d'explications ni d'excuses, comme si c'était normal d'attendre des heures sans être informé, l'est encore plus. Quand les personnes sont préparées et qu'une infirmière d'accueil est là pour leur donner des explications, l'attente est plus simple à gérer pour les personnes et pour le personnel. Faut-il du personnel supplémentaire pour cela ? Cela renvoie à d'autres problématiques, mais parfois il est possible avec le même nombre de personnels de mettre en place une organisation différente qui donne des résultats qui peuvent faire baisser les tensions et donc les violences. C'est important.

Quel respect des règlements ?

Ensuite, il y a l'attitude des usagers et des professionnels de santé, qui peut conduire à la violence. Je vais m'arrêter sur celle des professionnels de santé. Les représentants des usagers que vous êtes ont certainement pléthore d'exemples sur le sujet. J'en ai choisi un qui est lié au sujet de cet après-midi sur la fin de vie. La situation est souvent exacerbée à ce moment-là. Le père d'un enfant de 8 ans, qui suivait son fils qui était en fin de vie dans un service de pédiatrie et était là tous les après-midis à ses côtés, a senti un jour en fin d'après-midi que son enfant déclinait vraiment et a voulu rester avec lui mais on lui a dit que ce n'était pas possible. Il a obtenu une réponse positive de l'équipe d'après-midi mais l'équipe de nuit quand elle est arrivée lui a refusé cette possibilité, en s'appuyant sur le règlement.

J'insiste bien à cet égard sur les dérives qui peuvent se produire par rapport aux textes. On peut être souple

par rapport aux règlements, et en tout cas aucune loi ne dit que l'on ne peut pas rester à côté de son enfant mourant durant la nuit. Il s'avère que ce père n'a pas pu rester et que son enfant est effectivement décédé dans la nuit. Il a dit le lendemain : « Quand on m'a appris cela, si j'avais eu une arme dans les mains, je m'en serais peut-être servi ». Il est important d'avoir cela à l'esprit. Il faut savoir faire preuve de souplesse par rapport aux règlements, qui sont différents des lois. Cela se travaille. C'est un exemple un peu caricatural mais je pense qu'il est assez parlant s'agissant de ce qui peut générer de la violence au-delà de la relation soignant-soigné.

Il y a aussi l'attitude des usagers, dont on a parlé et sur laquelle il faut effectivement travailler. Je pointe simplement une dérive possible qui serait de parler de droits et de devoirs. Cela a été beaucoup fait ces derniers temps. Nous ne disons évidemment pas que les usagers n'ont que des droits et pas de devoirs. Nous parlons plutôt d'obligations. Les droits sont inaltérables. Ensuite, obligation est faite aux citoyens de se comporter correctement avec intervention des forces de l'ordre s'il y a lieu, mais il ne faudrait pas réduire la question des droits, qui est primordiale, parce que derrière les droits il y a l'information dont on a parlé et la qualité de celle-ci. Même si les professionnels de santé ont de moins en moins de temps, on constate que l'on en gagne quand l'information est de qualité, car cela évite les tensions, etc. Il faut prendre le temps de l'information. Voilà autant de sujets qui peuvent être travaillés par les représentants des usagers au sein des établissements. L'accueil fait d'ailleurs vraiment partie des missions des CRUQPC, ainsi que la qualité de la prise en charge et de la relation soignant-soigné. Les CRUQPC ne doivent pas être réduites au traitement des plaintes et réclamations !

Alain MOREAU - Merci beaucoup. Par rapport aux droits et obligations, on pourrait presque dire que la manière de formuler un droit inclut l'obligation. Si je parle par exemple d'un droit de liberté respectueux, il y a dans le mot respectueux une obligation que j'associe à ce droit. C'est une manière de ne pas mettre l'un face à l'autre, parce que l'on voit bien que cela ne fonctionne pas. M. Germain Decroix, vous allez nous relater des expériences et témoignages provenant d'un circuit un peu particulier. Dites-nous tout.

Germain DECROIX - Je vais vous donner quelques éléments qui sont issus de nos dossiers. Nous assurons 300 000 professionnels de santé, dont certains sont victimes de violences. Soit ils trouvent dans leur établissement de santé, quand ils sont salariés, des ressources pour les aider, soit ce n'est pas le cas et à ce moment-là, ils sont amenés à faire appel à leur assureur.

Nous avons en 2012 défendu 428 assurés victimes de violences sur le territoire national contre 290 en 2008, soit une évolution importante, principalement pour des coups et blessures. Cependant, nos assurés sont également victimes de vols et par exemple d'agressions sexuelles. Je ne vous cache pas que des assurés sont également eux aussi poursuivis pour avoir été violents, soit en réponse à la violence, soit dans un autre contexte.

Alain MOREAU - Tout cela dans l'exercice de leur fonction ?

Germain DECROIX - Oui, c'est strictement lié à leur fonction. Malheureusement, les professionnels de santé ne sont pas à l'abri d'être eux aussi des escrocs.

Alain MOREAU - Il en faut pour tout le monde !

Germain DECROIX - Nous avons exactement les mêmes données que l'Ordre des médecins. Les éléments déclencheurs sont bien localisés. Je voudrais dire que les soignants victimes sont plus des personnels paramédicaux que des médecins, et plus des femmes.

Le premier service où des violences ont lieu est celui des urgences. Elles sont aussi nombreuses en psychiatrie mais parfois des données nous étonnent. Par exemple, des violences se produisent dans les services orthopédiques, parce que des jeunes sont immobilisés et ne le supportent pas, etc. On assiste dans des endroits auxquels on ne penserait pas forcément à des manifestations importantes de violence.

Il est important de connaître quelques éléments réglementaires, comme par exemple le fait qu'il y a aggravation de la peine quand la victime est un professionnel de santé identifié comme tel en exercice. Il est plus grave de violenter des professionnels en exercice que des personnes dans la rue. La loi a voulu

Nous sommes très étonnés qu'aujourd'hui, dans les écoles d'aides-soignants et d'infirmières, peu voire pas de formations soient dispensées sur la façon de se comporter face à un patient violent.

.....
 Germain DECROIX

les protéger, ainsi que d'autres d'ailleurs. On a voulu leur accorder une protection supplémentaire, ce qui fait regretter encore plus le faible taux de plaintes par rapport aux violences subies.

On parle beaucoup de l'article du Code pénal sur la légitime défense. Je ferai à cet égard deux rappels. Tout d'abord, elle est possible en cas d'atteinte à la personne. Ensuite, il y a la notion de proportionnalité entre la réponse et l'agression. Il y a parmi les sociétaires que nous avons à défendre en tant qu'auteurs un certain nombre de réactions excessives (inadaptées ou disproportionnées) par rapport à la violence dont ils ont été victimes dans le cadre professionnel.

Toujours concernant la protection des personnes victimes de violence, tout citoyen peut bénéficier d'un certain nombre de régimes de prise en charge de son dommage, notamment quand il est victime d'une infraction. Il arrive même parfois que les auteurs soient inconnus, sachant que l'on trouve parmi ces derniers un nombre non négligeable d'accompagnants. Ils sont assez souvent plus agressifs que le patient lui-même. De plus, ils ne sont pas malades. Ils sont en bonne santé, ils peuvent donc mieux cogner qu'un patient affaibli (*rires*). Ces accompagnants ne sont pas toujours identifiés, à moins qu'ils soient très nombreux pour un patient, auquel cas la température monte très vite.

La victime d'un dommage peut s'adresser à la commission d'indemnisation des victimes d'infractions. Je vous passe la procédure connue. Il a même été mis en place - c'est important, parce que nos agresseurs même condamnés ne paient pas - un service d'aide au recouvrement des indemnités auquel tout citoyen peut faire appel.

Alain MOREAU - Pourquoi ne paient-ils pas ?

Germain DECROIX - Parce qu'ils sont insolvables - c'est une raison majeure - ou refusent de le faire, parce qu'ils estiment que leur violence était due.

Dans la fonction publique hospitalière, l'employeur d'un salarié d'un établissement de santé doit le protéger. L'article 11 est très intéressant : « *La collectivité publique est tenue de protéger les fonctionnaires contre les menaces, violences, voies de fait, injures, etc.* ». C'est un devoir de la collectivité publique, et un agent peut réclamer à son employeur qu'il le place dans un environnement sécurisé. Un service d'urgence a même fait installer des vitres pare-balles pour l'infirmière d'accueil, ce qui nous paraît une réaction excessive mais c'était une demande du personnel. Comment réagir par rapport à cela ?

Un autre élément relatif à la victime est l'accident du travail, car les conséquences sont non seulement physiques mais également très souvent psychologiques, avec parfois un retardement, ce qui n'est pas complètement pris en compte. Un réflexe à avoir, ce qui est rarement le cas, est le certificat de constatation des blessures. C'est d'ailleurs pour cela que des fiches ont été mises en place pour les victimes et leurs cadres sur ce qu'il faut faire. Quand le certificat est fait deux mois plus tard, il n'y a malheureusement plus rien à constater, sachant que la jurisprudence est très large. En 1985, une épouse a assassiné la maîtresse de son mari sur son lieu de travail et cela a été déclaré de ce fait comme un accident du travail pour celle-ci. (*rires*) Cela m'a quand même semblé un peu poussé.

Alain MOREAU - Mesdames et Messieurs les employeurs, soyez vigilants ! (*rires*)

Germain DECROIX - Un élément auquel nous tenons est la formation. Nous sommes très étonnés qu'aujourd'hui, dans les écoles d'aides-soignants et d'infirmières, peu voire pas de formations soient dispensées sur la façon de se comporter face à un patient violent, alors que par exemple deux jours sont consacrés dans le cadre de la formation des hôtesse de l'air (qui dure de moins de deux mois contre trois ans pour une infirmière) aux passagers violents. Il est vrai que l'on ne peut pas leur demander de sortir ! (*rires*) C'est un peu plus compliqué à gérer, nous sommes d'accord.

Cependant, nous sommes quand même étonnés que dans le cadre d'une formation d'infirmière, qui est relativement longue, rien ne soit prévu à cet effet. Comme cela a été dit, il y a quand même une attitude qui paraît adaptée, et une autre qui ne l'est pas. Il y a en la matière des progrès à faire.

Un deuxième élément qui nous semble important est le fait que chaque agent hospitalier sache quoi faire - beaucoup nous disent qu'ils étaient seuls et ne savaient pas quoi faire - avec aussi un environnement sécurisé. Je vais simplement vous donner un petit exemple qui nous a un peu étonnés. Nous avons mis en ligne sur notre site internet un article intitulé « Ai-je le droit de mettre une vidéosurveillance dans mon cabinet médical ? ». Eh bien, le nombre de visites a été hallucinant sur ce sujet, qui ne nous semblait pourtant pas totalement passionnant, sachant que dans certains services la mise en place d'une vidéosurveillance même factice a réduit énormément les actes de violence dans des établissements, avec bien entendu une information revenant à dire : « Souriez, vous êtes filmés ».

Je vais maintenant faire un peu de publicité. Nous avons fait un web documentaire avec l'ONVS sur le sujet, dans lequel vous trouverez beaucoup de témoignages de soignants victimes qui expliquent leur parcours ainsi qu'un certain nombre de solutions. Il est en ligne sur notre site macsf.fr, et il est particulièrement bien fait. Merci. (*applaudissements*)

Alain MOREAU - Merci beaucoup. La dernière intervention sera très terrain, ce qui est volontaire. Nous allons de plus en plus vers la réalité et Ségolène Benhamou va nous parler de la réalité quotidienne dans son établissement.

Ségolène BENHAMOU - Je vais tout d'abord vous préciser où se situe mon établissement, c'est-à-dire à Sarcelles, ville qui, pour le dire d'une façon politiquement correcte, a des marqueurs de précarité avancés. Chez nous, la violence est une problématique.

Je retrouve sur le terrain ce qui vient d'être dit par les quatre interlocuteurs précédents, nous arrivons aux mêmes constats. C'est important, car si nous sommes d'accord sur les constats, nous pourrons ensuite avancer sur les solutions.

Des violences d'abord ordinaires

La violence en milieu hospitalier est effectivement une réalité. Des cas ont été très médiatisés cet été, à Marseille et dans l'Isère, avec des infirmiers poignardés et des bagarres qui se sont terminées aux urgences. Mais au-delà de ces cas, gravissimes mais qui restent rarissimes, il y a toute la violence ordinaire, qui est de plus en plus fréquente.

Comme je vous le disais, les violences physiques sont rares, heureusement, mais les insultes et les menaces, voire de mort, deviennent monnaie courante. Je vous rejoins sur le fait que cela provient autant des patients que des accompagnants, et cela se retrouve à tous les stades de la prise en charge.

On parle beaucoup des violences faites aux médecins et aux infirmières, qui sont spectaculaires, mais cela commence dès l'accueil. L'hôtesse d'accueil qui demande au patient sa carte d'identité dans un souci d'identito-vigilance peut se faire agresser par lui s'il ne comprend pas pourquoi elle la lui demande, sachant en effet que les violences sont concentrées dans les services d'urgence.

Ce n'est pas simplement un fait de société. Pour moi, en tant que directeur d'établissement et employeur, cela me pose un problème dans le fonctionnement de mon établissement, tout d'abord parce que je suis employeur et que j'ai l'obligation d'assurer la sécurité de mes salariés, ceux qui se sentent en danger ayant un droit de retrait. Si je n'ai plus d'infirmières pour assurer la continuité des soins, je suis bien ennuyée.

La relation soignant-soigné cassée

Parallèlement, comme cela a été dit, la relation soignant-soigné est une relation de confiance, que la violence vient casser. Concrètement, on ne peut pas assurer une bonne prise en charge dans un contexte de violence et si l'équipe se sent menacée. Et puis, on n'est pas là non plus pour se faire taper dessus. On n'a pas choisi ce métier pour subir des violences. Je vous rejoins complètement : la violence sur les professionnels de santé est inacceptable.

Partant de ce constat, il est intéressant d'analyser les raisons de cette violence, au sein de chaque établissement. Bien sûr, il y a l'évolution sociétale. Pour certains, la violence est un moyen d'expression

Nous avons précisé que tout acte de violence est inacceptable et entraînera l'exclusion du patient.

Ségolène BENHAMOU

habituelle. Néanmoins, elle est pour la plupart des usagers l'expression d'une souffrance, d'une angoisse ou d'une incompréhension. C'est important par rapport aux moyens à mettre en œuvre.

Je vous rejoins aussi sur les facteurs favorisant qui entraînent le passage à l'acte de violence. Il y a évidemment des délais d'attente dans un service d'urgence, mais aussi au bloc opératoire. Quand on dit à un patient qui est à jeun qu'il va se faire opérer à 8 h et qu'à 14 h, il n'est pas passé au bloc et qu'on ne lui a pas dit pourquoi, il est très angoissé et la famille devient agressive, c'est certain. Il arrive aussi qu'un patient attende toute la journée et ne voie pas son médecin : quand arrive le soir et les visites, la famille devient violente parce que de ce fait elle n'a pas pu être informée.

Le délai d'attente et le manque d'informations, en particulier suite à une complication postopératoire ou plus dramatiquement à un décès survenu subitement, deviennent des catalyseurs de passage à l'acte violent.

Enfin, il ne faut pas nier que des patients et des familles sont difficiles à gérer, et ce indépendamment de tout problème avec le service.

Des mesures de prévention

A partir de cette analyse, nous devons agir à deux niveaux : pour diminuer les actes de violence tout d'abord, faire en sorte que la violence ne soit pas un moyen d'expression des patients, en leur donnant d'autres moyens d'exprimer leur angoisse et leur incompréhension, et parallèlement veiller à ce que ces facteurs favorisant (le délai d'attente et le manque d'informations) soient maîtrisés.

Je suis à l'Hôpital Privé Nord Parisien depuis quatorze ans : nous avons mis en place à la fois des mesures de prévention et des mesures pour gérer les actes de violence, sachant que certaines sont plus ou moins faciles à mettre en œuvre et plus ou moins coûteuses. Nous avons bien sûr travaillé avec les

représentants des usagers mais aussi avec nos salariés, dans le cadre du Comité d'hygiène et de sécurité des conditions de travail.

En amont, à titre de prévention, nous avons mis en place des formations, et une sensibilisation des professionnels à l'information du patient, qui est un de ses droits fondamentaux. Il faut absolument, dans le cadre de la formation continue, des réunions CME, des réunions de service, des retours d'expérience et des analyses d'événements indésirables, sensibiliser au quotidien les professionnels à l'importance d'informer le patient sur tous les événements liés à sa prise en charge et surtout sur l'évolution de son état de santé.

Il faut également former les professionnels à la gestion du stress et de l'agressivité. Je vous rejoins complètement : des patients sont agressifs, mais selon la façon dont on leur répond, soit ils partent en vrille, soit cela va faire baisser la tension. Il est très important d'apprendre à nos professionnels, aussi bien ceux qui se trouvent à l'accueil que les soignants et même les médecins, quel comportement adopter face à un patient agressif.

Nous avons également travaillé sur l'organisation, afin de réduire les délais d'attente aux urgences. C'est beaucoup plus compliqué. Nous avons procédé à une réorganisation architecturale de notre service des urgences pour que le patient n'attende pas et ne voie pas que des personnes qui sont arrivées après lui sont traitées avant, ce qui est vraiment source de violence. Cependant, ce sont des mesures compliquées et coûteuses. Je ne vous cache pas que depuis un an avec un effectif médical et paramédical augmenté, le délai d'attente a notablement diminué, mais ce sont des moyens en personnel qu'il n'est pas évident à mettre en œuvre.

Nous avons, à titre de prévention, établi un règlement intérieur à destination des usagers dans lequel nous avons précisé que tout acte de violence est inacceptable et entraînera l'exclusion du patient.

Ensuite, quand un problème survient, pour éviter que la situation ne dégénère de façon violente, nous avons mis en place des moyens organisationnels qui n'entraînent pas de charges financières supplémentaires. Par exemple quand le problème avec un patient devient relationnel, c'est-à-dire quand ce dernier ou sa famille se focalise sur un médecin ou un soignant, nous avons pour principe de passer la main. Cela

peut paraître anodin, mais changer d'interlocuteur permet souvent de faire baisser la tension. Cela veut dire que si dans un service un problème survient avec un infirmier, nous allons faire en sorte qu'un autre infirmier du même service s'occupe du patient. Quand, au service des urgences, la tension monte et que le médecin urgentiste sent qu'il ne va pas y arriver avec son patient, il passe la main à un confrère. Malheureusement, il n'y a pas toujours d'autre infirmier ou d'autre médecin.

Quand il y a plusieurs services, on peut changer le patient de service, mais il nous est arrivé de devoir transférer le patient dans un autre établissement, bien évidemment en prévenant l'établissement receveur de la raison de ce motif, car quand la relation de confiance est brisée il ne peut plus rien en sortir de bon. On ne peut pas demander à un chirurgien qui a été menacé de mort par la famille, qui lui a dit « *Si tu ne soignes pas mon père, je t'attends à la sortie. Je sais où tu habites et je connais ta femme* », d'être ensuite serein et de ne pas trembler dans la salle d'intervention ; ce n'est pas possible. Quand on en arrive à un tel climat, il vaut mieux passer la main.

Un autre moyen mis en place pour désamorcer les conflits est de faire intervenir le plus rapidement possible la DSI (la Directrice des soins infirmiers) et la chargée des relations avec les usagers. Nous avons en effet la chance d'avoir dans notre établissement une juriste chargée de ces derniers. Cela permet au patient et à sa famille d'être reçus immédiatement, sans rendez-vous - il est important de ne pas faire attendre - dans le bureau de la surveillante générale par exemple, en dehors du service où le problème est survenu et par des personnes extérieures à ce dernier. Mais toujours en lien direct avec la direction. Nous prenons le temps d'écouter le patient, l'écoute est neutre - il n'y a pas de parti pris. Cela permet de dégonfler beaucoup de conflits. Malheureusement, parfois la situation dégénère malgré tout et débouche sur un acte de violence, alors nous passons à autre plan d'action.

Nous avons mis en place depuis maintenant de nombreuses d'années un service d'agents de sécurité 24 heures sur 24. C'est une mesure très onéreuse. Pour qu'un agent de sécurité soit présent 24 heures sur 24, 365 jours par an, cela coûte 250 000 €, et ce n'est évidemment pas financé par nos tarifs.

Nous prenons le temps d'écouter le patient, l'écoute est neutre – il n'y a pas de parti pris.

.....
Ségolène BENHAMOU

C'est clairement un choix d'établissement et c'est dans le nôtre une demande forte des professionnels de santé. Ces agents de sécurité ne sont pas armés mais ils ont un uniforme, donc un rôle dissuasif important. Ils ont aussi un rôle d'intervention. Tous les salariés ont un badge derrière lequel figurent deux numéros utiles : celui de l'agent de sécurité et celui de l'anesthésiste. N'importe quel professionnel de santé qui rentre dans l'établissement, y compris les intérimaires et les stagiaires, a un badge qui l'identifie.

Alain MOREAU - Le tout est de ne pas se tromper ! (rires)

Ségolène BENHAMOU - Justement, l'anesthésiste en a assez d'être appelé ! C'est une mesure sans laquelle nous ne pourrions plus aujourd'hui fonctionner. Par ailleurs, vous avez parlé des protocoles entre la justice, la santé et la police : c'est un élément essentiel. Dans le Val d'Oise, où un tel protocole a été décliné, nous avons signé il y a plusieurs années une convention avec le commissariat de Sarcelles.

Nous sommes considérés comme un établissement prioritaire. Cela veut dire que si nous appelons la police, les forces d'intervention interviennent en priorité, pour ramener le calme dans l'établissement ou interpellé des personnes violentes. L'année dernière, un patient, suite à une altercation relationnelle avec une infirmière, l'a en pleine séance de dialyse menacée de mort et lui a dit qu'il allait l'attendre à la sortie. Nous avons appelé la police et le patient a été interpellé à la sortie de la séance de dialyse.

La police intervient donc rapidement, mais pas seulement. Par la suite, il faut accompagner le professionnel qui s'est fait agresser. Cela inclut l'aide au dépôt de plainte. Un professionnel (médecin ou infirmier) qui devra attendre quatre heures dans le commissariat de Sarcelles entouré des malfrats du coin sera moyennement partant pour déposer une plainte. On a beau lui dire « Vas-y, il faut que tu le fasses ; cela va faire avancer les choses », c'est compliqué.

Dans la convention avec la police, un référent est désigné et les professionnels de santé vont déposer une plainte dans un bureau séparé et sur rendez-vous ; ils ne perdent donc pas quatre heures. Par ailleurs, on doit quand on dépose une plainte indiquer son adresse personnelle, mais les professionnels de santé ont peur des représailles. Nous avons donc fait en sorte que le commissariat accepte que les professionnels qui ont été agressés soient domiciliés à l'hôpital ; ils n'ont donc pas à indiquer leur adresse. Ces deux mesures, qui figurent dans le protocole avec la police, sont pour nous un moyen pour que les professionnels aillent déposer des plaintes, ce que fait parallèlement l'hôpital lui-même en tant qu'institution.

Enfin, il faut reconnaître les professionnels qui se sont faits agressés et sont dans une situation de victime et les aider. Nous proposons à cet effet un soutien psychologique par les psychologues de l'établissement en externe. (*applaudissements*)

Alain MOREAU - Bravo ! Vous vouliez du terrain, vous en avez ! Nous sommes vraiment sur le terrain. Merci beaucoup Ségolène.

Je vous propose quelques minutes de questions ou de commentaires.

François FROMM - Je travaille à la Clinique de l'Orangerie de Strasbourg. Où en est-on des cas de maris qui font un scandale quand leur femme musulmane est traitée par un médecin homme ? Je voudrais aussi vous demander si l'inverse existe, à savoir si des musulmans refusent d'être soignés par des médecins femmes.

Sékolène BENHAMOU - Je vais vous répondre car je suis directement concernée. C'est effectivement un problème de société réel, qui se retrouve dans les maternités. La patiente est suivie par une gynécologue femme mais quand l'accouchement arrive, elle peut - puisque le système de garde est tournant - être accouchée par un obstétricien homme, avec parfois aussi un anesthésiste homme. Cela nous a valu qu'un gynécologue se fasse agresser. Nous nous sommes tous retrouvés au commissariat.

Pour éviter cela, nous informons en amont la femme, lors du suivi de sa grossesse, que même si elle est suivie par un obstétricien femme elle sera accouchée par le médecin de garde, homme ou femme. Ce problème ne

se retrouve pas trop en chirurgie ou aux urgences. Il est rare qu'un patient qui arrive aux urgences dise qu'il ne veut pas être soigné par une femme. En revanche, cela revient souvent pour les accouchements.

Georges IMBERT - Je suis président de l'AAVAM. Vous mélangez un peu le facteur déclenchant et le facteur favorisant. Je voudrais féliciter le représentant de la MASCF pour avoir indiqué que la drogue est un facteur déclenchant, mais en réalité, dans les hôpitaux, on retrouve très souvent comme facteurs déclenchants les tranquillisants et les somnifères, qui favorisent la violence. La France est un pays qui consomme énormément de ces produits, et l'on se retrouve avec une multitude de passages à l'acte suicidaire et d'homicides absolument effroyables, mais je ne veux pas vous couper l'appétit ; nous allons bientôt passer à table.

Il y a le mésusage de ces produits et l'usage qui en est fait pour des personnes qui sont en phase terminale, et l'on comprend très bien qu'on leur donne des tranquillisants et des somnifères. On s'aperçoit que la formation des personnels n'est pas assurée correctement. Ils ne sont pas bien informés des effets indésirables de ces tranquillisants et somnifères. La formation est très importante ; il faut absolument avertir le personnel.

Alain MOREAU - Pouvez-vous nous indiquer en dix secondes comment un somnifère peut rendre violent ? (*rires*)

Georges IMBERT - Ce serait avec plaisir mais dix secondes, c'est beaucoup trop court. C'est un sujet très difficile. Je vous invite à acheter un livre intitulé « Crimes sous tranquillisants », vous aurez tous les renseignements possibles et imaginables. C'est moi qui l'ai écrit ! (*rires*) Il est bien qu'un pauvre président bienveillant puisse récupérer quatre sous !

La prévention, cela consiste aussi en analyses toxicologiques dans des affaires effroyables, comme par exemple un monsieur qui a arrosé ses enfants d'essence à Strasbourg et a mis le feu à sa voiture. J'ai immédiatement écrit une lettre au Procureur pour lui demander la copie des analyses toxicologiques. C'est le président qui s'occupe de la pharmacovigilance de Strasbourg qui m'a répondu, en m'indiquant que personne ne lui en avait demandées. Je m'adresse aux représentants de

l'État : les analyses toxicologiques ne sont quasiment jamais demandées, ce qui n'est pas normal.

Il est normal que des analyses soient réclamées pour des affaires effroyables, mais je pense que pour des affaires de violence légère on pourrait faire remplir un questionnaire aux personnes concernées et le transférer à la pharmacovigilance. Au moins peut-être cela ferait-il un peu avancer les choses.

Sinon, félicitations à la MACSF. Il faut savoir que les assureurs sont des personnes prudentes, sachant qu'il existe une carte de France dans laquelle le risque social est pris en compte, certaines villes (et bien entendu leurs hôpitaux et leurs cliniques) ne pouvant plus être assurées en raison de trop de violence.

Alain MOREAU - Merci. Un rapide droit de réponse pour notre assureur !

Germain DECROIX - Je vous rassure : nous assurons partout établissements et professionnels, au même prix pour tout le monde. Par rapport à votre remarque sur le traitement, il existe aussi l'inverse de ce que vous avez relaté. J'ai concrètement géré quelques dossiers de ce type. Quand par exemple un patient arrive algique à l'hôpital et qu'il reste cinq heures sur un brancard sans recevoir le moindre antalgique, il en arrive à un tel niveau de douleur que non seulement il devient agressif mais qu'en plus il ne peut plus être soigné. On attend je ne sais quoi pour enfin lui donner un calmant pour au moins s'occuper de lui et éviter d'atteindre un niveau de douleur excessif. Il est complètement incroyable que dans des services d'urgence des protocoles antidouleur ne soient pas mis en place d'emblée par les infirmières avant la consultation par les médecins.

Dr Bernard COUDERC - Je voudrais faire une réflexion en tant que médecin. Je me suis rendu compte au cours de mon exercice qu'il est devenu de plus en plus technique, notamment en cancérologie. On passe directement lors de la consultation à un examen para-clinique (IRM, scanner, biologie, etc.) et on oublie le geste essentiel qu'est l'examen clinique, à savoir toucher et examiner les patients, etc. C'est une forme d'empathie et je dirais même d'humanisme, et je ne vois pas comment exercer la médecine, que l'on soit médecin ou soignant, sans humanisme. On ne peut

pas avoir un rapport d'assureur à assuré, même si les assureurs font leur métier avec humanisme. C'est une dimension importante dans la médecine.

Les patients ont souvent en face d'eux un technicien qui leur expose tout ce qu'il va faire, etc. mais avec peu d'empathie, or c'est important, encore plus en fin de vie. C'est à ce moment-là qu'il faut se rapprocher du patient, et comme on n'a pas grand-chose à dire, je pense que l'examiner et le toucher, même si cela ne sert à rien, est très important.

Enfin, je citerai le professeur (?), qui nous dit que ce que les patients reprochent aux médecins est non pas leur insuffisance mais leur suffisance. (*rires*) (*applaudissements*) Ce qu'ils nous reprochent aussi est non pas de nous tromper mais de les tromper.

Alain MOREAU - Merci, c'était important.

Une personne dans la salle - Je suis responsable d'une association de consommateurs et représentante des usagers dans les Alpes-Maritimes, à Cannes. Mon intervention s'articulera autour de deux points. Le premier concerne les urgences à l'hôpital. Nous avons en tant qu'usagers réagi étant donné les violences que nous avons à subir en tant que tels, sachant que nous sommes là pour aider à ce que cela se passe du mieux possible. Nous avons demandé que les urgences soient différenciées : l'urgence pour tout le monde, l'urgence pédiatrique et l'urgence psychologique. Cela permet de différencier les états de violence et d'y remédier plus rapidement.

Je voudrais par ailleurs poser une question à Ségolène Benhamou. Un article me choque dans le règlement intérieur que vous avez établi ; cela va assez loin. Si vous décidez de placer ailleurs un patient violent, cela ne peut-il pas être considéré comme un refus de soins ? Je vous pose la question car ce cas s'est présenté chez nous ; une plainte a été déposée.

Alain MOREAU - Vous avez raison de la poser.

Ségolène BENHAMOU - Il faut que les usagers comprennent que la violence n'est jamais un moyen d'expression et que nous ne l'accepterons pas. Même si nous essayons d'en comprendre les raisons et que nous avons notre part de responsabilité, la violence envers les professionnels de santé n'est pas acceptable. C'est

Je suis prise entre mon obligation de sécurité vis-à-vis de mes salariés et mon obligation de continuité des soins.

Ségolène BENHAMOU

le point de départ. Il est important de le réaffirmer pour nos professionnels, afin qu'ils puissent travailler dans un environnement serein.

Nous vous donnons d'autres moyens d'expression et nous faisons tout pour prendre en charge votre douleur, mais nous n'acceptons pas cette violence ; ce n'est pas une fatalité. Cela dit, vous avez tout à fait raison : c'est un vrai problème. Je suis en tant que directeur d'établissement prise entre mon obligation de sécurité vis-à-vis de mes salariés et mon obligation de continuité des soins.

Vous ne croyez pas si bien dire car l'année dernière, je n'ai pas pu trancher entre ces deux obligations auxquelles je suis tenue. Il s'agit de ce fameux patient qui avait menacé de mort une infirmière, qui était en dialyse, donc en ambulatoire. Nous avons, suite à ce fait de violence, décidé de le transférer dans un autre centre, étant entendu qu'avec des patients chroniques qui viennent trois fois par semaine, la relation de confiance est indispensable. L'équipe soignante et médicale les voit plus que leur famille. Nous avons estimé que cette relation était rompue et que nous ne pouvions plus assurer la prise en charge. Nous avons donc fait des démarches pour qu'il soit accueilli dans un autre centre, bien sûr en prévenant ce dernier.

Le problème est que le patient a refusé de se rendre dans ce centre. J'ai donc saisi l'ARS, car il est évident que si ce patient ne se fait pas dialyser il aura un gros problème et parce que nous avons l'obligation d'assurer la continuité des soins. C'est une question de non-assistance à personne en danger.

Nous avons continué à dialyser ce patient mais nous l'avons changé de service. Il était traité en hémodialyse et nous l'avons traité en autodialyse, mais j'ai saisi les pouvoirs publics car j'étais prise entre deux feux. La police m'a dit qu'elle ne pouvait pas l'emmener de force dans un autre centre de dialyse. J'ai saisi l'ARS, et en interne j'avais un problème avec mon CHSCT, qui me disait que nous n'assurions pas la sécurité.

J'étais pour le coup très seule ; personne ne m'a donné de solution. Nous avons donc trouvé une solution pragmatique en interne.

Alain MOREAU - L'ARS vous a-t-elle répondu ?

Ségolène BENHAMOU - Elle l'a fait, plusieurs mois après (*rires*), or je devais gérer le problème sans délai. De plus, sa réponse était très technique et juridique et je ne l'ai pas comprise, pourtant je suis avocate de formation.

Le problème est que nous devons gérer sur le terrain et que nous sommes pris entre plusieurs obligations réglementaires et législatives qui sont incompatibles entre elles. Nous essayons donc de faire au mieux en adaptant nos stratégies pour à la fois essayer de protéger nos salariés et poursuivre la prise en charge des patients.

Gérard ABRAHAM - Alliance du Cœur et Association française des diabétiques. Existe-t-il un lien entre le comportement agressif du public et la maltraitance à l'intérieur d'un établissement, à savoir un soignant dominant et un soigné dominé ?

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL - J'ai essayé d'évoquer ce lien quand j'ai pris la parole ; il existe. J'ai parlé des relations soignant-soigné. Tout le principe des lois sur les droits des usagers consiste à essayer de rééquilibrer celles-ci, qui ont longtemps été des relations de dominant à dominé.

Un des mots-clés est le dialogue. Pour rebondir sur ce qu'a dit Monsieur sur la question de l'empathie, des mots sont devenus un peu tabous, comme empathie, sollicitude, humanité, toucher, etc., et il est bien de revenir sur cela dans le cadre de la formation des professionnels de santé.

Cela évolue. Des travaux sont notamment faits avec des usagers dans le cadre de la formation des professionnels de santé pour nouer le dialogue, car ce n'est pas inné. Des professionnels de santé font tout cela de façon innée : bravo à eux mais ce n'est pas le cas de bien d'autres. Cela s'apprend, étant entendu que puisque l'on se technicise de plus en plus, on est beaucoup sur la technique et moins sur ces aspects qui ont à voir avec la relation humaine.

Une personne dans la salle - Je suis déléguée de l'ADMD en Guadeloupe et RU au CHU de Pointe-à-Pitre et dans une HAD. J'ai été très intéressée par les questions de violence. On a parlé aussi bien des violences faites aux usagers que de celles faites aux professionnels de santé, mais je n'ai pas entendu le mot médiation. J'ai beaucoup travaillé dans ce domaine et je pense que cela peut être utile.

J'ai aussi beaucoup travaillé avec des Québécois. J'ai une amie qui organise beaucoup de formations pour aider tous les professionnels et dans tous les ministères pour réagir aux violences et aux conflits, et je pense qu'il serait bien qu'il en aille de même en France.

Alain MOREAU - Qui veut répondre sur le mot-clé qu'est la médiation ?

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL - Je réponds car il n'a effectivement pas été prononcé. Nous allons bientôt organiser une journée sur les établissements de santé dans le cadre du CISS, et nous poserons la question de la médiation. La difficulté des médiateurs en établissements de santé, qu'ils soient médecins ou non médecins, est qu'ils sont le plus souvent les salariés de ces établissements, la question étant de savoir s'il s'agit vraiment de médiation, mais c'est effectivement un mot-clé important, sur lequel il faut travailler puisque derrière la médiation il y a le dialogue.

Sékolène BENHAMOU - La médiation est effectivement un moyen que nous utilisons. Le problème est que lorsque l'acte d'urgence survient, il faut réagir tout de suite, or la médiation s'organise.

Christiane MARCHAL - Je suis représentante des usagers à l'Hôpital Privé de Vitry et à l'Hôpital Necker-Enfants malades. Je voudrais simplement enfoncer un peu le clou par rapport à la prise en charge de la douleur aux urgences. Le cas de l'orthopédie a été évoqué. Je peux dire pour avoir assuré une permanence d'écoute à Necker, qui est un établissement privé, que si la prise en charge de la douleur était

optimale, notamment en orthopédie, quand les patients arrivent, les plaintes seraient beaucoup moins nombreuses. Les familles seraient beaucoup moins furieuses d'entendre leurs malades hurler. La prise en compte de la douleur est un point très important. Les CLUD ne font à mon avis pas toujours bien leur travail quand les malades arrivent.

Alain MOREAU - Merci pour ce commentaire et merci à tous pour vos questions. Le président va nous dire un petit mot.

Lamine GHARBI - J'ai noté une véritable évolution des échanges. Je pense que l'année prochaine nous organiserons une table ronde avec Georges Imbert contre le reste du monde. (*rires*) Je te sens capable de répondre à toutes les questions.

Bernard Couderc aussi sera invité à une table ronde l'année prochaine. En effet, nous parlons de médecine mais les médecins sont souvent absents, et on leur tape dessus. Il serait bien que tu puisses exposer l'avis du soignant. Je vais devoir me priver à titre personnel des échanges de l'après-midi car je dois être ce soir à Chamonix pour participer à un congrès. Vous avez cependant mon mail et mon numéro de portable personnel – n'en abusez pas s'il vous plaît, surtout le soir ! - si vous voulez poser des questions.

J'ai déjà une réponse par rapport à la table ronde qui va avoir lieu sur les consultations en tiers payant. Une personne est venue me dire que ce serait une bonne chose mais que cela réduirait le temps de consultation parce que le médecin aurait plus de papiers à faire, raison pour laquelle elle n'est pas très favorable à cette idée.

Sékolène Benhamou, je te laisse poursuivre cette journée, que tu as organisée ; je tiens à le rappeler. Je remercie toute l'équipe de la FHP-MCO pour cette belle organisation et suis ravi d'avoir été ce matin avec vous. Je vous souhaite une belle après-midi. Merci. (*applaudissements*)

Alain MOREAU – Le Dr Le Douarin vous prie de l'excuser de son absence ; il a été obligé de partir. ■

Intervention expert

État des lieux des pratiques et des droits en fin de vie

La séance, suspendue à 13 h 15, est reprise à 14 h 30.

Alain MOREAU - Nous redémarrons l'après midi avec un sujet difficile, celui de la fin de vie.

C'est un sujet - vous l'avez vu - dont les médias se sont emparés, puisque même encore au cours des dix derniers jours on en a beaucoup parlé. Nous allons essayer de le traiter avec les experts qui se trouvent sur scène et avec vous. Vous l'avez compris, je fais beaucoup participer la salle, mais j'ai un problème de timing. J'ai demandé aux intervenants - et ils ont gentiment accepté - de réduire un peu la taille de leur intervention. Je vais avant la table ronde donner la parole à Lucas Morin et lui demander de se présenter avant de commencer sa présentation. Merci à tous.

Lucas MORIN - Bonjour. Merci à tous. Merci de l'invitation faite à l'Observatoire de la fin de vie. J'en suis le directeur et le coordonnateur, c'est-à-dire celui qui anime ses travaux. On m'a demandé de retracer en dix minutes - en insistant sur cette durée qui m'a été attribuée - où nous en sommes en 2013 à grands traits, ce qui est un peu frustrant.

Nous ne sommes plus en 1990, ni en 2005, au moment où la loi Léonetti a été votée. Nous sommes neuf ans plus tard. Il faut tout d'abord rappeler où l'on en est de l'offre de soins palliatifs, c'est-à-dire des lits et équipes entièrement dédiés à l'accompagnement de la fin de vie dans les établissements de santé.



LUCAS MORIN

COORDONNATEUR DE L'OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE

Cela a progressé. Soyons objectifs ; les chiffres le montrent. Par exemple, le nombre d'unités de soins palliatifs a augmenté. Il en existait une en 1990 contre 120 en 2012 : c'est une évolution. Les équipes mobiles de soins palliatifs sont aujourd'hui 360 et aucun département n'en est vierge, ce qui est quand même un progrès, mais leur capacité à répondre aux besoins, aux attentes des services et aux demandes des familles, est un peu limitée.

En effet, ces équipes sont composées d'êtres humains normalement constitués qui n'ont qu'un temps limité de travail dans la semaine, le nombre de personnes qui travaillent dans des équipes de soins palliatifs n'étant pas extensible. Beaucoup d'équipes ont été créées. Il en existe en moyenne 3 par département, ce qui est plutôt bien. Cela fait de la France un des pays qui a le mieux rattrapé son retard par rapport à ses voisins européens, en tout cas au regard des équipes mobiles, mais on voit bien que cela ne suffit pas, par exemple pour répondre aux nouveaux besoins, ceux des établissements médico-sociaux qui accueillent les personnes âgées ou handicapées. Il y a là un enjeu.

Des lits en soins palliatifs

La dernière offre, que le secteur privé connaît mieux (ou qui est en tout cas plus implantée dans ce dernier), consiste en lits identifiés de soins palliatifs. Pour ceux qui ne connaissent pas, il s'agit d'un nombre de lits déterminé identifiés dans des services de soins (neurologie, pneumologie, cancérologie, etc.). On considère que parce que ces services rencontrent assez souvent des situations de fin de vie difficiles à gérer sur le plan clinique ou social, il faut leur attribuer des moyens en plus, dont ces lits sont en fait la traduction concrète. En tout cas, c'est ce que l'on espérait. Ce que je vais dire n'est pas du tout politiquement correct mais ce dispositif « coûte bonbon », à savoir 470 M€ par an à la collectivité, et une difficulté se pose : on ne sait rien du service rendu par ces lits.

On sait qu'à tel endroit ou à tel autre, des actions très intéressantes sont menées. Je connais quelques cliniques privées, en Bretagne, dans le sud ou le nord de la France, qui en ont organisées de très intéressantes autour de ces lits et ont profité de ces derniers pour monter des projets. Je connais aussi beaucoup d'endroits où il ne se passe rien. Le lit est identifié et l'assurance maladie met la main à la poche. C'est bien rémunéré, et plus lucratif qu'une PTH. C'est bien ! C'est fait pour augmenter les moyens. La difficulté est qu'il faut ensuite que ces moyens soient mobilisés pour accompagner la fin de vie et non pour autre chose, or on manque d'informations. On ne sait pas dire si le fait qu'un service compte des lits identifiés améliore ou non la qualité des soins. Pourtant, c'est un peu cela l'enjeu. Je m'arrêterai là sur ce sujet pour garder du temps pour les questions.

automobiles et le ménage des Français le sujet qui a le plus fait l'objet de sondages. On les critique beaucoup. On dit souvent qu'ils ne représentent qu'une fraction de l'opinion, avec des personnes que l'on interroge le vendredi à 18 h 00 quand elles sortent du travail. C'est vrai, mais ces sondages disent quand même quelque chose, même beaucoup de choses, et nous allons essayer de voir de ce qu'on peut en tirer par rapport à l'opinion publique et l'état d'esprit de la collectivité.

Cela permet aussi d'avoir un état des lieux des demandes et pratiques d'euthanasie en France. Cela n'a pas été facile dans la mesure où c'est une pratique illégale, mais l'illégalité, ou ce que les journalistes aiment bien appeler la clandestinité d'une pratique, n'empêche pas d'essayer de regarder ce qu'il se passe. Des statistiques paraissent depuis vingt ans sur la consommation des stupéfiants mais ils ne sont pas autorisés dans notre pays.

Cela a été fait - cela demande des méthodologies un peu sophistiquées mais c'est possible - et l'on a par exemple réussi à mesurer le nombre ou la fréquence des demandes d'euthanasie. Peu de patients demandent qu'un tiers mette fin à leur vie mais il y en a. Cela permet de répondre à tous ceux qui disent que ce n'est pas vrai comme à tous ceux qui pensent que cela concerne énormément de patients. Ce sont des situations dramatiques mais elles ne sont pas nombreuses. Cependant, ne me faites pas dire ce que je n'ai pas dit : ce n'est pas parce qu'un phénomène n'est pas fréquent qu'il n'est pas important. Des choses rares sont d'autant plus précieuses qu'elles sont rares.

Par ailleurs, il est très rare qu'un médecin pratique cet acte, qui en France n'est pas légal mais est en discussion. Ce qui nous choque le plus est qu'aujourd'hui les pratiques d'euthanasie sont dans la majorité des cas réalisées sans que cela s'accompagne d'une demande des patients concernés. C'est d'autant plus choquant que, dans les pays européens qui sont nos voisins - certains d'entre eux ont adopté des législations pour permettre l'euthanasie - la proportion d'euthanasies réalisées sans demandes des patients n'est pas plus faible qu'en France. Autrement dit, il n'existe pas de lien systématique entre le fait qu'il existe ou non une loi et le nombre d'euthanasies. Ce n'est pas parce qu'une loi est votée qu'elles sont plus nombreuses. En tout, ce n'est pas vrai statistiquement.

Fin de vie, où en est-on ?

On m'a demandé de dire un mot rapide sur où l'on en est du grand débat public sur la fin de vie. Je dis bien « fin de vie », non « euthanasie ». Nous aimerions à l'Observatoire que lors des débats sur les questions de fin de vie, l'euthanasie soit abordée mais qu'ils ne se réduisent pas à cela. Ce n'est pas l'arbre qui cache la forêt.

En mars 2012, l'Observatoire de la fin de vie publie une première cartographie. Par rapport à l'opinion publique, la fin de vie est après la vente des

Des statistiques paraissent depuis vingt ans sur la consommation des stupéfiants mais ils ne sont pas autorisés dans notre pays.

Lucas MORIN

À l'inverse, on s'aperçoit que le fait de voter une loi pour tenter d'encadrer ces pratiques n'entraîne pas systématiquement une meilleure application. Par exemple, en Belgique et aux Pays-Bas, qui sont deux pays très proches culturellement (en tout cas pour la partie flamande) et géographiquement et ont à peu près la même loi - elle a été votée en 2002 - les situations sont aux antipodes les unes des autres.

Il reste en Belgique - la commission de contrôle est très inquiète de cette situation - beaucoup de pratiques hors cadre alors que les Pays-Bas, qui sont partis du même point il y a dix ans, sont plus dans les clous.

J'arrête là sur ce point. Je voulais simplement vous dire que ce n'est pas parce que l'on regarde une question que l'on provoque des pratiques. On nous a beaucoup dit qu'à force de vouloir soulever la question, l'Observatoire allait inciter à le faire : je peux vous dire que ce n'est pas le cas. Il ne faudrait pas se tromper. Ce n'est pas parce qu'une loi est votée qu'il se passe mécaniquement quelque chose ou autre chose ; c'est plus compliqué que cela.

Le rapport Sicard et des Etats généraux

En décembre 2012, Didier Sicard, missionné par le président de la République, a remis un rapport - qui a été évoqué dans la presse - préconisant avant toute décision législative de mener un travail approfondi de débats publics. C'est ce qu'a fait le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), qui a remis un premier rapport en juin-juillet et qui devrait à l'automne mettre en place les états généraux de la fin de vie - vous avez peut-être lu les déclarations récentes de Jean-Claude Ameisen, le président du CCNE - avec parallèlement, dans les régions, au plus près des personnes concernées (c'est-à-dire vous et les patients) de vrais débats publics, quitte à ce qu'on s'engueule un peu dans ces derniers. C'est le principe d'un débat, qui n'est pas

une discussion. On peut en avoir une au restaurant pour exprimer son opinion et ses idées - cela nous appartient, nous sommes en démocratie - mais un débat est un peu plus que cela. C'est une discussion fondée sur un certain nombre de faits et alimentée par des faits. Il ne s'agit pas simplement de s'en remettre à l'opinion que l'on peut avoir.

J'ai par exemple une opinion sur la sécurité des installations nucléaires mais je n'y connais rien. C'est une opinion de citoyen ; je ne suis pas capable d'en débattre. Pour que je puisse le faire, il faudrait que j'aie des informations, que l'on m'explique et que l'on me donne des avis contradictoires. Ensuite, je me ferai mon opinion. C'est ce qu'il faudra réussir à faire à l'automne 2013. Il y a vraiment un enjeu. Il faut que l'on sorte de l'engueulade sociétale, parce que ce n'est pas constructif, ainsi que des choses toutes faites ou toutes dites. À l'Observatoire, nous avons une toute petite place dans tout cela. Nous essayons de faire émerger les faits et de ne surtout pas les analyser, ou en tout cas de ne pas les interpréter. Nous donnons les faits et nous les mettons à disposition du débat public. Si l'on s'en saisit, tant mieux sinon ce sera un problème démocratique.

Concernant l'application de la loi Léonetti, où en est-on sept à huit ans après le vote de celle-ci ? La presse dit toujours beaucoup qu'elle est mal connue et mal appliquée. C'est vrai et cela ne l'est pas. Je vais être un peu rassurant sur ce volet. Elle n'est pas aussi mal connue que cela, et sur un certain nombre d'aspects pas aussi mal appliquée que cela. Pour une loi aussi complexe et subtile, qui contient autant d'enjeux... On parle de la fin de vie, non de planter des radis en Haute-Provence. C'est un sujet compliqué, avec de vrais humains en chair et en os et des décisions toujours tragiques.

On dit que la loi n'est pas appliquée mais elle n'est pas applicable « comme cela ». Ce n'est pas comme une loi sur les quotas laitiers, avec une référence qu'il faut appliquer, encore que ce ne soit pas aussi simple que cela. Il s'agit de matière humaine et elle est forcément plus difficile à appliquer.

Une personne dans la salle - Ce n'est pas systématique.

Lucas MORIN - Un élément est plutôt rassurant, ou en tout cas éclairé. Une étude montre que près d'un

décès sur deux ... En ont été exclues les personnes mortes de façon soudaine et inattendue, ce qui renvoie typiquement à l'AVC que l'on n'avait pas vu venir ou à des crises cardiaques brutales au milieu de la nuit. On n'a pas accompagné leur fin de vie puisque l'on ne s'attendait pas à leur mort. L'étude s'est concentrée sur les personnes décédées des suites d'une maladie grave, parce qu'elles étaient en fin de vie et que la possibilité qu'elles meurent était déjà plus envisageable.

Près de la moitié d'entre elles ont fait l'objet d'une décision de limiter ou d'arrêter des traitements qui permettaient aux organes de continuer à vivre. C'est prévu par la loi Léonetti. Près de la moitié des personnes qui sont décédées d'une maladie grave avaient fait au préalable l'objet de ce type de décision. Autrement dit, en miroir, même si c'est un petit raccourci, cela veut dire que ce sont autant de situations dans lesquelles il n'y a pas eu d'acharnement thérapeutique. En tout cas, ce sont autant d'acharnements thérapeutiques en moins.

Une décision d'équipe

Par ailleurs, dans 40 % des cas, le médecin n'a pas agi seul quand une telle décision a été prise. Il l'a prise en consultant d'autres collègues dans 40 % des cas, et l'équipe soignante dans un tiers des cas, c'est moins flatteur. Il faut être très clair et très honnête : ce sont les soignants qui passent le plus de temps au chevet du malade, et il n'est pas acceptable que dans les deux tiers des cas ils ne soient pas consultés et associés à des décisions aussi complexes. On peut se demander si arrêter un ventilateur ou une nutrition entérale, c'est-à-dire un dispositif qui permet à un patient de continuer à vivre, est raisonnable et a du sens, mais on ne peut pas se poser la question sans l'aide-soignant. Une amélioration est vraiment à apporter en la matière.

Cela nous montre l'étendue de la complexité du sujet. Quand une décision comme celle-ci a été prise, les patients n'étaient pas en capacité d'y participer dans les deux tiers des cas, parce qu'ils étaient inconscients - c'est le cas des personnes qui sont en état végétatif, je vous renvoie à la tragique affaire de Reims - ou parce que leur déficience intellectuelle ou leurs troubles cognitifs altéraient leur capacité à participer à la décision. Je dis bien « altéraient » et non

Il ne faut pas s'étonner, quand on n'informe pas les professionnels, qu'ils ne soient pas informés, sachant qu'en revanche ils sont preneurs.

.....
Lucas MORIN

« empêchaient » car quand on les a interrogés, ils ont eu quand même quelque chose à dire. En tout cas, dans les deux tiers des cas, la décision est rendue encore plus difficile parce que l'on ne peut pas demander au patient ce qu'il en pense.

Ce sont aussi vis-à-vis de ces deux tiers des situations qu'il faut être d'autant plus rigoureux dans la façon dont on conduit le processus ou le cheminement qui amène à décider d'arrêter ou non un traitement. Par exemple, la France est championne d'Europe s'agissant de ne pas savoir arrêter les chimiothérapies en phase terminale. C'est scandaleux. Tout le monde donne l'argument du prix : oui, mais ce n'est pas le premier problème, qui est que décider seul en tant que médecin, en en parlant éventuellement avec un confrère, de rajouter à un patient une septième, une huitième voire une neuvième ligne de chimiothérapie alors qu'il est en phase terminale et que, par ailleurs, de nombreux traitements ont été arrêtés n'est pas raisonnable, et ce n'est pas bien pour les patients et les familles. Selon le dernier comptage, plus d'un tiers des personnes décédées d'un cancer à l'hôpital avaient reçu une chimiothérapie la semaine précédant leur décès. Cela ne va pas. En tout cas, il faut y regarder de plus près.

Comme je vous l'ai dit, les deux tiers des patients ne peuvent pas participer à la décision. La question de savoir si l'on doit les mobiliser ou non est donc un peu réglée. En revanche, cela pose celle de savoir comment mobiliser les proches, qui sont aussi des usagers du système de santé.

La décision du patient

Puis, il y a le tiers restant. Un tiers des patients dont le traitement a été arrêté étaient capables de participer à la décision et de donner leur avis. Or dans 20 % des

cas, on ne leur a pas demandé ce qu'ils en pensaient. Ce sont 20 % d'un tiers. Cela veut dire que dans 80 % des cas, quand le patient est capable de participer, on le fait participer. C'est plutôt bien et c'est mieux qu'en 2005, mais cela veut dire qu'il reste quand même une grande marge de progrès.

Le fait que les professionnels ne soient pas formés est une explication mais ce n'est pas la première, qui est que les patients et les proches ne connaissent pas leurs droits et qu'ils ne demandent pas qu'ils soient respectés et appliqués. 78 % des Français ignorent qu'en France une loi interdit - elle ne recommande pas de ne pas - l'acharnement thérapeutique, c'est-à-dire le fait de poursuivre des traitements qui ne sont plus raisonnables au regard du bénéfice que le patient peut en tirer.

Seulement 25 % des personnes en fin de vie décédées d'une maladie grave avaient désigné une personne de confiance, et on sait qu'il s'agissait pour partie d'une personne à prévenir, ce qui ne revient pas tout à fait au même. Ce sont autant de pistes dont j'espère vous pourrez parler.

Les directives anticipées sont vraiment un succès. Il faut s'en féliciter. 2,5 % des patients en fin de vie en avaient rédigées. C'est mieux qu'en 2005, parce que cela n'existait pas, mais on ne peut pas s'en satisfaire, d'autant que l'on sait que ce dispositif n'intéresse pas toute une partie de la population.

Il ressort d'une étude menée dans les EHPAD que les personnes âgées fragiles sont d'accord pour désigner une personne de confiance (leur fille ou leur fils ou leur médecin traitant), mais les directives anticipées... Il faut les écouter ! Si elles n'ont pas envie de mobiliser un dispositif, c'est leur droit, mais cela correspond seulement à une partie des personnes concernées.

Pour des patients plus jeunes atteints de cancers ou de maladies neuro-dégénératives graves, comme la SLA ou la sclérose en plaques, qui évoluent très lentement mais continuent à faire mourir, les directives anticipées éviteraient parfois tout un capharnaüm le jour où ils ne sont plus en capacité de participer, parce que c'est cela l'enjeu, non d'écrire sur un bout de papier quelque chose auquel de toute façon on répondra plus tard. Peut-être ne seront-ils un jour plus en capacité de dire eux-mêmes au moment x ce dont ils ont envie. Avec les directives anticipées, on n'est pas sûr à 100 % que le patient ait toujours le

même souhait, justement parce qu'elles sont anticipées, mais elles sont une piste, ou un premier petit caillou, la demande à la famille en étant un deuxième. C'est important.

La formation des professionnels

Ce qui permettrait peut-être d'améliorer le respect des droits des patients en fin de vie et la formation des professionnels. La loi Léonetti est complexe. Il faut l'expliquer, or on ne l'a pas fait assez. Un effort a été fait depuis deux ans : la Haute autorité de santé, à travers ses différents outils, essaie de faire de la pédagogie autour de tout cela. C'est le seul exemple qui existe en France. Le Collectif inter-associatif sur la santé a essayé de faire de la communication mais sans qu'on lui donne des moyens pour cela.

Il n'y a pas eu de campagne de communication, et il ne faut pas s'étonner, quand on n'informe pas les professionnels, qu'ils ne soient pas informés, sachant qu'en revanche ils sont preneurs. Dans 79 % des cas, quand il y a des personnes de confiance ou des directives anticipées, ils nous disent que cela a été l'élément décisif qui a fondé leur argument. Cela barre la route à l'argument selon lequel ils n'en tiennent pas compte.

Par ailleurs, il faut informer les patients. Tant que les usagers ne seront pas en capacité de dire qu'ils veulent que l'on arrête parce qu'un traitement n'a plus de sens pour eux, comme une chimiothérapie, une dialyse ou des médicaments contre l'hypertension alors qu'ils sont en phase terminale d'un cancer colorectal, avec des métastases partout... « Je veux que vous m'enleviez ce traitement qui ne sert plus à rien Docteur. Cela vous donne bonne conscience à vous mais pas à moi ». Ce n'est pas facile à demander, et à entendre pour un médecin. Il faut aussi intégrer cela. Ce n'est pas parce que cela semble facile sur le papier que ça l'est.

Pour les médecins généralistes, déprescrire n'est pas un geste qui va de soi, parce qu'ils n'ont pas été formés pour cela, en France et ailleurs. Je vous assure qu'en Belgique et aux Pays-Bas cela reste compliqué. Des traitements courants, comme des anticoagulants, des hypotenseurs, etc. sont très banals, cela va avec la maladie chronique. Or, on pense à arrêter la chimiothérapie et d'autres traitements mais on oublie de les arrêter, et je vous assure que même en Belgique, ces

questions restent très compliquées pour les médecins, parce qu'ils sont humains et ne peuvent s'empêcher d'éprouver une sorte de sentiment d'échec. Il faut l'entendre aussi, mais tant que les patients ne pourront pas taper du poing sur la table, il n'y aura pas d'évolution majeure. Nous en sommes intimement convaincus.

Je pense que les patients peuvent pousser et que les organisations professionnelles et les autorités comme l'ANES ou la HAS n'attendent que cela et que cela pourrait être un levier formidable pour leur faire passer un certain nombre de choses, mais il faut qu'ils soient en capacité de le faire.

La traçabilité

Enfin, il y a - ce n'est pas un gadget - la traçabilité des décisions. Ce n'est pas du flicage, ou disons que ce n'est pas d'abord du flicage ; c'est d'abord de la transparence. Si l'on ne devait retenir que deux points de la loi Léonetti, ils seraient les suivants : la règle numéro un est que dans de telles situations on ne peut pas ne pas se parler et la règle numéro deux que l'on ne devrait peut-être pas faire ce que l'on n'est pas capable d'écrire noir sur blanc.

Il ne s'agit pas de fliquer les médecins pour savoir s'ils ont bien fait, mais à partir du moment où l'on a la démarche d'écrire noir sur blanc ce que l'on s'est dit, ce que l'on a dit au patient et ce que l'on a entendu de lui et de sa famille, cela a un effet de cliquet ; on ne peut plus faire comme si on ne l'avait pas entendu. Je pense que c'est un élément décisif et qu'il ne faut pas se tromper : la traçabilité n'est pas d'abord un outil de contrôle. Il s'agit d'être à l'aise dans ses baskets par rapport à ce que l'on fait en tant que professionnel. Je pense vraiment que c'est un élément clé.

Alain MOREAU - Merci beaucoup. C'était très intéressant. (*applaudissements*) Cela va nous permettre d'aborder un sujet difficile sur des bases assez objectives. Avez-vous des questions à poser par rapport à l'intervention de M. Morin, sachant que la table ronde va s'ouvrir aussitôt après ?

Une personne dans la salle - Je suis membre de la direction des soins d'un hôpital parisien. Vous avez parlé de lits identifiés : pourriez-vous préciser aux

représentants des usagers présents quelles sont les obligations d'un hôpital en la matière en termes référentiels et quel dispositif a été mis en place pour évaluer les droits des patients hospitalisés en lits identifiés ? Je pense en effet que les représentants des usagers auront besoin de ces informations pour pouvoir les garantir du respect des textes en la matière.

Lucas MORIN - En tant que représentant d'usagers et membre des instances d'un hôpital, vous pouvez très simplement vérifier si autour des lits identifiés des professionnels ont suivi une vraie formation en soins palliatifs, c'est-à-dire qui ne dure pas deux jours et avec un médecin formés aux soins palliatifs identifié comme celui qui a des compétences particulières autour de l'accompagnement de la fin de vie. C'est la question numéro un : la réponse est souvent non, pas uniquement pour de mauvaises raisons.

La deuxième question que vous pouvez poser est celle de savoir si en cas de situation vraiment compliquée, il peut être fait appel à l'équipe mobile de l'établissement d'à côté. C'est une obligation. S'il n'est pas possible de faire intervenir une équipe mobile pour désamorcer une situation qui menace de devenir explosive ou une tension au sein de l'équipe soignante, parce qu'un patient en fin de vie peut provoquer beaucoup de choses, alors il ne s'agit pas de vrais lits identifiés.

Il faut aussi se demander quelle plus-value les soignants retirent de ces lits identifiés. Vous verrez que pour ceux autour desquels il existe un projet, ils sont très clairs et savent vous dire pourquoi c'est mieux dans le service depuis qu'ils y sont. Quand ils ne le sont pas du tout, c'est en général parce que la situation est plus formelle que réelle.

Alain MOREAU - Une autre question ?

Une personne dans la salle - Bonjour. Je suis cancérologue et spécialiste en soins continus. Je vous remercie beaucoup pour vos commentaires, qui étaient très intéressants. Il faudrait peut-être référencer les conclusions que vous avez tirées, parce que c'est important.

Comme vous le savez très bien, chaque comportement est différent en Europe. On parle depuis 25 ans de soins palliatifs en France. J'avais posé cette question en 1990 au Sénat : ne faudrait-il pas parler plutôt de soins continus, pour ne pas dire à un malade qu'il fait l'objet

Les soins palliatifs sont dans un certain nombre de situations – nous le déplorons – devenus une façon polie de dire aux personnes qu’elles vont mourir.

Lucas MORIN

de soins palliatifs ? Puisque vous êtes jeune, j’espère qu’un jour vous serez capable de changer cela pour que l’on parle de soins continus et non plus palliatifs.

Enfin, je voudrais savoir à quel moment des questions porteront dans le concours de médecine et dans le cadre de la formation des infirmières sur les soins palliatifs ou continus afin que cela puisse déboucher sur une véritable maîtrise de cette question extrêmement importante. Je vous remercie.

Alain MOREAU - Je voudrais vous dire, avant que M. Morin réponde, que la question de la formation des étudiants revient très souvent parce que l’on se dit, après avoir identifié ce qui manque dans la formation, que l’on pourrait commencer par les étudiants futurs médecins.

Lucas MORIN - Tout d’abord, peut-être suis-je jeune, mais il est possible aussi que je cache bien mon âge ! (rires) Plus sérieusement, le sujet que vous avez évoqué revient souvent. À partir du moment où l’on parle de soins palliatifs, on associe beaucoup à cela la détresse ou l’angoisse des malades et de leurs familles, parce que soins palliatifs = « la fin des haricots », pour la faire très courte. C’est compliqué. On peut en effet parler de soins de support - c’est ce que l’on fait beaucoup en oncologie - ou continus, mais vient un moment où il faut appeler un chat un chat. Les personnes vivent et meurent.

Les soins palliatifs sont dans un certain nombre de situations - nous le déplorons - devenus une façon polie de dire aux personnes qu’elles vont mourir, au lieu de leur dire que la médecine est capable de beaucoup de choses mais pas de les guérir : « Nous avons fait tout ce que nous avons pu mais c’est terminé. J’ai

atteint en tant que médecin les limites de ce que je sais et peux faire pour vous. Monsieur, j’en suis désolé mais vous allez mourir ». Évidemment, il ne faut pas le dire ainsi au patient, mais que faire ? Dans un hôpital parisien, on a annoncé à un patient qu’il allait mourir et il est mort trois heures plus tard, sans avoir eu le temps de dire au revoir à sa femme. Je vous assure que ce n’est pas anecdotique.

C’est une pièce à deux faces, il y a aussi le revers de la médaille. On peut essayer de rendre tout cela plus acceptable, plus entendable et plus écoutable par les patients. En effet, les termes « soins palliatifs » peuvent bloquer, en tout cas temporairement, la communication avec le patient. Il ne faut pas oublier que parfois ses demandes peuvent être à l’origine de l’acharnement thérapeutique. Nombre de patients atteints de maladies graves, alors que leur médecin leur a dit qu’il ne pouvait plus rien faire, vont sur Internet fureter du côté des derniers essais cliniques, parce qu’il reste de l’espoir et que ce serait trop facile si c’était linéaire. Espérer puis accepter ensuite n’existe pas, en tout cas en dehors des films. On accepte, on n’en peut plus, on continue, on a de l’espoir, on n’en a plus, on veut mourir, on veut revivre, on veut... C’est ambivalent.

À mesure que la fin de vie approche, les choix se font de plus en plus différents de plus en plus souvent. Un patient peut vous dire : « Docteur, j’ai de l’espoir ; je veux continuer et me battre » et trois heures plus tard : « Cela n’a pas de sens ; je veux rentrer chez moi et y mourir ». Je suis dubitatif par rapport à votre question Monsieur. Je ne sais pas s’il faut gommer l’expression « soins palliatifs », qui est déjà parfois devenue une façon polie d’esquiver le fait que le patient va mourir, ce qui n’est pas bien. C’est pour cela qu’il faut se méfier de l’idée d’une unité de soins palliatifs dans laquelle tout le monde irait mourir. Les unités de soins palliatifs ne sont pas des mouiroirs où cacher les mourants.

Peut-être une des solutions serait-elle de ne cesser de répéter que 40 % des personnes ressortent des soins palliatifs debout, ou en tout cas vivantes. Les soins palliatifs ne sont pas que des soins terminaux. Ce sont tous les soins en plus des soins palliatifs ou après les soins curatifs. C’est tout ce qui est fait pour améliorer le confort du patient en plus de ce qui est fait pour essayer de combattre la maladie ou parce que l’on ne peut plus le faire. Cette solution n’est pas satisfaisante

mais c'est la seule que nous ayons : il faut répéter et répéter encore que les soins palliatifs ne sont pas forcément « la fin des haricots ».

Quant à la formation des médecins, il y aura pour la première année à la rentrée, pour le concours de P1, des questions sur la fin de vie.

Alain MOREAU - Vous êtes en train de dire qu'un changement arrive à la rentrée.

Lucas MORIN - Un changement a été initié à la rentrée précédente et normalement aux ECN (Epreuves classantes nationales) -vous savez qu'une réforme est en cours- il existera un vrai bloc autour de l'accompagnement de la fin de vie. (*Applaudissements*)

Alain MOREAU - Merci beaucoup. Bravo. ■

Table ronde 3

Les droits en fin de vie : point de vue des associations

Alain MOREAU - Je passe la parole à M. Vincent Morel.

Dr Vincent MOREL - Bonjour. Je suis médecin pneumologue de formation et j'ai fait beaucoup de cancérologie. Je suis maintenant dans une équipe mobile de soins palliatifs et depuis un an le président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Je voudrais avant tout, avant de répondre à la question de mon confrère, remercier les organisateurs de m'avoir invité et d'avoir mis la question de la fin de vie au cœur de vos échanges de cet après-midi.

Les soins palliatifs ne sont pas mortels

Concernant la question de savoir s'il faut parler ou non des soins palliatifs, j'ai donné ce matin un cours à des étudiants en cancérologie pulmonaire et leur ai montré une diapositive (que je n'ai pas voulu vous présenter ici) intitulée : « Les soins palliatifs ne sont pas mortels ». Une étude a montré aux États-Unis qu'en évoquant les soins palliatifs dès l'annonce du diagnostic d'un cancer pulmonaire métastatique, non seulement la qualité de vie était meilleure mais qu'en plus, les patients recevaient exactement la même quantité de traitement à visée curative, malgré des échecs, mais qu'ils suivaient moins de traitements lourds dans la dernière période de leur vie et qu'elle était améliorée, avec trois mois de survie en plus dans le groupe qui avait fait l'objet de soins palliatifs précoces.

Un autre élément intéressant qui est ressorti de cette étude est que ceux qui craignaient le plus d'aborder dans le cadre de celle-ci la question du terme « soins



DR PHILIPPE ROMANO

MEMBRE - ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ



FRANÇOISE MONET

ADMINISTRATRICE NATIONALE - ASSOCIATION JALMAV



DR VINCENT MOREL

PRÉSIDENT DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS

palliatifs » étaient non pas les patients mais d'abord les professionnels de santé. Raison de plus, me semble-t-il, pour insister sur la formation médicale. Si parmi vous certains ont des enfants qui sont étudiants en médecine, prévenez-les que dans le concours de l'internat, des questions peuvent être tirées au sort sur les soins palliatifs et que ce sera de plus en plus le cas. C'est donc une question à traiter pour ne pas se retrouver à faire son internat à 800 kilomètres de chez papa et maman, sauf si c'est un souhait ! (*rires*)

Je pense donc qu'il faut poser la question des soins palliatifs. Je n'ai en tant que professionnel de santé

pas de raison d'avoir de positions idéologiques sur tel et tel point. J'essaie plutôt d'être dans le témoignage par rapport à ce que je vois au quotidien.

Le rapport Sicard a noté tout d'abord l'inquiétude des Français, celle de ne pas être écoutés, celle de souffrir et celle de subir un acharnement thérapeutique. Il faut que nous, professionnels de santé, nous soyons à l'écoute de ces inquiétudes, parce qu'elles existent et sont réelles et parce qu'au quotidien, nous voyons des situations qui vont dans ce sens.

Des réponses face aux peurs

Comme l'a très bien montré Lucas Morin, il y a des réponses en France. La loi Léonetti n'est pas parfaite – on peut l'améliorer et y apporter quelques modifications, je vais en parler tout à l'heure – mais elle refuse l'acharnement thérapeutique. Je repense à cette dame de 85 ans qui est arrivée un jour aux urgences avec une infection du ventre et a levé la main en disant qu'elle ne voulait pas être opérée : que faire ? La loi nous donne la réponse : écoutons-la et laissons-lui un temps raisonnable pour qu'elle puisse changer d'avis. C'est ce que nous avons fait, puis nous sommes retournés la voir avec le chirurgien et l'anesthésiste : elle nous a confirmé son choix de ne pas être opérée, parce que son mari était décédé et qu'elle ne le souhaitait pas. Nous ne l'avons donc pas fait - cela n'a pas été forcément facile pour nous, médecins formatés pour guérir - et elle est décédée dans la nuit sans souffrir, sa famille était auprès d'elle. Nous n'avons fait que respecter sa volonté mais cela nécessite forcément de la part des professionnels de santé un changement de la pensée.

La peur de souffrir... Oui, nous souffrons encore trop dans les hôpitaux. L'Observatoire a révélé une étude récente qui montre que 25 % des personnes âgées qui décèdent en maison de retraite, souffrent - ce n'est pas normal. Or nous avons des traitements à notre disposition. Laisser un malade souffrir, c'est faire le terreau des demandes de mort.

Un dimanche, aux urgences, une dame âgée – on voit principalement des personnes qui le sont dans les hôpitaux – est arrivée dans le coma, très inconfortable, et sa fille m'a dit tout de suite : « Cela ne peut pas durer. Faites quelque chose, Docteur. Faites la piqûre pour qu'elle meure ». J'ai proposé d'abord, face à cette

Il est possible d'accueillir des petits enfants de six ans dans un service d'urgence pour qu'ils disent au revoir à leur grand-mère.

.....
Dr Vincent MOREL

famille qui exprimait une vraie souffrance, et qui avait probablement raison de dire que la situation était inacceptable, de soulager cette personne. Nous savons le faire. Nous avons les techniques et la compétence, encore faut-il la mettre en œuvre. La question qui s'est posée dans l'après-midi n'a pas été de savoir s'il fallait à nouveau faire une injection à cette femme, qui était parfaitement soulagée, mais de voir comment les petits-enfants pourraient venir aux urgences. Parvenir à inventer des prises en charge et aller dans le détail, c'est cela aussi la démarche des soins palliatifs. Je peux vous dire qu'il est possible d'accueillir des petits-enfants de six ans dans un service d'urgence pour qu'ils disent au revoir à leur grand-mère. Cela a un autre sens quand on accompagne.

La peur de ne pas être entendu ... Bien sûr ! Vous avez raison de craindre de ne pas l'être par rapport aux dispositifs qui ne sont pas mis en place et au drame qui s'est produit à Reims. Un jeune homme s'est, après un accident de la route, retrouvé au milieu d'un déchirement familial. Il n'avait ni écrit de directives anticipées ni désigné une personne de confiance. J'ai surpris ma femme un jour en lui disant que j'avais écrit mes directives anticipées. J'ai très confiance en mes collègues médecins, mais je préfère leur donner quand même quelques petites indications par rapport à ce que je souhaite ou ne souhaite pas. Ce n'est pas très simple d'écrire ses directives anticipées, mais cette situation m'a fait apparaître qu'à un drame humain je ne voudrais pas que se surajoute un drame familial.

Des engagements à deux niveaux politique et soignant

Encore faut-il que vis-à-vis de ces inquiétudes et possibles réponses un engagement fort soit pris, à deux niveaux. Tout d'abord, cela nécessite un engagement fort politique. Nous sommes aujourd'hui six mois après la fin du dernier plan de soins palliatifs

2008-2012. Nous avons fait des diagnostics sur toutes ces inquiétudes durant l'année 2012, avec le rapport Sicard, l'avis du CCNE et tous les travaux du ministère. Aujourd'hui, il n'y a cependant pas d'orientations politiques claires sur la façon de répondre aux inquiétudes des Français et améliorer encore plus la prise en charge des personnes en fin de vie, ce qui relève d'une volonté politique.

Au-delà, il faut également une volonté soignante. La formation des soignants est indispensable. Il ne faudrait quand même pas – je trouverais cela paradoxal – que nous allions vers une modification législative par incompétence médicale ou non-application de la loi. Nous sommes en tant que professionnels de santé souvent la première cause d'une demande anticipée de mort, parce que nous ne savons pas mettre en place correctement les réponses que nous serions en capacité de faire. En tant qu'enseignant, quand je suis à la faculté, je fais de temps à autre cours devant des étudiants de médecine - ils sont parfois 1 200 - et je leur dis qu'ils ont la responsabilité éthique de soulager les patients. La loi Léonetti nous donne deux très bons repères : s'opposer à l'acharnement thérapeutique et ne pas provoquer le décès. Nous devons soulager à l'intérieur de ces repères.

Il va de soi que des améliorations sont possibles. Nous pouvons améliorer les directives anticipées. Par ailleurs, on parle beaucoup de la sédation. Oui, il faut accepter à un moment donné que lorsque le malade a un symptôme insupportable on puisse l'endormir pour qu'il ne subisse pas l'effroi de la situation. On ne va pas provoquer la mort mais si un soir un malade étouffe, on va l'endormir. La maladie va l'emporter mais il aura au moins à son chevet une famille sereine puisque lui-même le sera.

Provoquer la mort est un interdit majeur pour un médecin, qui est le garant de la relation médecin-malade. Pour autant, il nous faut dans notre éthique être en capacité de mettre en place l'ensemble des traitements antalgiques pour soulager un malade et si besoin l'endormir. C'est ce que nous faisons de temps à autre et je crois que c'est la vraie réponse. La réponse aux demandes de mort est une réponse soignante.

Des débats ont lieu de temps à autre sur la question de savoir s'il faudrait aller plus loin par rapport à la demande de mort, mais on s'aperçoit que ce qui est mis en avant – et c'est parfaitement respectable – est

souvent un principe d'autonomie, de liberté et de maîtrise de la fin de sa vie. Il faut évoquer cette question. J'espère qu'elle sera à nouveau évoquée dans les débats publics. Elle l'a été dans le rapport Sicard et dans le cadre du CCNE. Elle nous interroge sur le suicide assisté, qui me semble-t-il interroge vraiment la question de l'autonomie et de la liberté mais relève du champ non pas soignant mais sociétal.

Alain MOREAU - Un élément ressort du rapport Sicard ainsi que du CCNE : la dignité. Qu'en pensez-vous ?

Dr Vincent MOREL - C'est compliqué. Quand je fais un cours sur la dignité, je le commence toujours par un débat, en demandant qui est pour mourir dans la dignité. Je ne peux pas le faire ici mais dans la salle tout le monde lèverait la main. En tout cas, mes étudiants le font, et moi aussi – je veux mourir dans la dignité - mais je leur dis ensuite : « Il ne vous viendrait pas à l'idée de répondre à une question sans en connaître les termes. Je vois déjà les sourires disparaître de vos visages car maintenant je vais vous demander de me définir la dignité. Puisque vous avez répondu à la question de savoir si vous voulez mourir dans la dignité, alors vous en connaissez les termes », puis c'est parti pour trois heures de discussions.

Alain MOREAU - Pardon, mais ce n'est pas parce que l'on n'arrive pas à définir la dignité qu'elle n'existe pas.

Dr Vincent MOREL - Cela peut aller d'une notion de dignité propre à l'homme, en considérant que tous les hommes sont dignes de par leur naissance - c'est la Déclaration universelle des droits de l'homme : « Tous les hommes naissent libres et égaux en droits ». La dignité est un élément intrinsèque à l'homme et dans cette vision nul ne peut juger de la dignité, même pas moi, puisqu'elle est intrinsèque à ma constitution d'homme. C'est une vision.

Il y a aussi la vision religieuse, et une autre, qui rattache plutôt la notion de dignité à celle d'autonomie et de dépendance, en considérant que chacun serait en capacité de définir ses critères de dignité.

Je considère que ces trois visions, que j'ai résumées très brièvement, sont parfaitement respectables, et je n'ai pas à dire qui aurait plus raison que l'autre. Simplement, comme soignant à l'hôpital, quand

j'accueille des personnes vulnérables ou que je forme les infirmières ou les médecins à le faire, j'ai dans le cadre de mes soins une vision intrinsèque de la dignité humaine, parce que je suis dans l'accueil de toute cette vulnérabilité. Pour autant, j'entends que l'on puisse avoir une autre vision de la dignité.

Comme tout le monde, j'ai envie de vivre et de mourir dans la dignité. Je voudrais être soulagé et être accompagné et que l'on s'occupe de mes proches le jour où je ne serai plus en capacité de vivre. C'est pour cela que je forme beaucoup mes étudiants en médecine pour qu'ils s'occupent de moi plus tard. (*rires*)

Alain MOREAU - Merci beaucoup ! (*applaudissements*)
La transition va être facile avec le prochain intervenant - je vous propose de regrouper les questions - le Dr Romano, puisqu'il représente l'Association pour le droit de mourir dans la dignité.

Dr Philippe ROMANO - Bonjour à tous. Merci de me permettre de m'exprimer sur ce sujet. Je rebondis tout de suite sur trois points importants : l'information, l'échange et la formation. En effet, le rapport Sicard contient des conclusions claires sur ces points, mais ambiguës quant aux finalités du texte.

Alain MOREAU - Cela commence bien ! Que voulez-vous nous dire ?

Dr Philippe ROMANO - Ce n'est pas moi le rédacteur, je n'en suis qu'un lecteur attentif. Revenons à ce sur quoi vous m'avez demandé d'intervenir, à savoir les textes régissant en France la fin de vie.

Les soins palliatifs ne sont pas une nouveauté, même si paraît-il cela vient d'Angleterre. Penser à la souffrance des autres et s'en occuper devrait être - c'est cela qui me gêne beaucoup dans le palliativisme affiché - la formation de base de tous les soignants. Cela ne devrait pas être le fait d'une intelligentsia médicale, ni la spécialité des médecins. Cela concerne tous les soignants, médicaux et non médicaux.

Il faut croire que cela n'était pas suffisant à une certaine époque puisque le législateur a donné une définition des soins palliatifs. Il a dit qu'il mettrait des moyens, mais on a vu : 120 unités en France ! C'est insuffisant ! Cela ne veut rien dire ! Cela signifie qu'il faut être francilien, bien introduit et avoir des relations pour

bénéficier de soins palliatifs ! Je ne sais pas, Madame, si dans le Gers c'est aussi facile que cela ! D'après les renseignements que j'ai, ce n'est pas du tout le cas

Martine MICHEL-DEBERGHES - Les Landes !

Dr Philippe ROMANO - En plus ! (*rires*) Plus sérieusement, depuis 1999, on nous serine programme sur programme sur les soins palliatifs. Cela me rappelle mes études antérieures : certains faisaient de la prose sans le savoir. Tous les médecins devraient faire des soins palliatifs. Je n'arrive pas à comprendre cette sous-spécialité - je n'ai pas dit « surspécialité » ! - du corps médical.

La Loi Kouchner a représenté en 2002 une certaine révolution : elle a donné des droits aux patients, ces horribles individus qui ne veulent plus se soumettre au pouvoir médical et à la décision bienveillante et omniconnaissance des médecins ! (*rires*) C'est la réalité ; j'en suis désolé. D'ailleurs, nos amis professeurs et enseignants ont été outrés que l'on puisse parler des droits des patients ; cela n'a pas plu. En tant que responsable d'un service de réanimation on m'a dit : « Mais enfin, tu vas demander l'avis des malades ? ». (*rires*) Je ne risquais pas de le faire, ils étaient tous dans le coma et intubés (*rires*). Cependant, je crois que cette loi, qui a mis en avant et institutionnalisé le fait que le citoyen ne doit pas être soumis au dictat du corps médical, est importante. Elle peut être gênante pour des médecins mais nous devons faire avec, c'est bien comme cela ! Un sous-produit de cette loi Kouchner est la CRUQPC. Tout le monde suit quand on parle de RATP ou de la SNCF mais c'est beaucoup moins le cas quand on parle de CRUQPC. (*rires*) On a surtout défini le concept de la personne de confiance, qui, nous le voyons, est complètement sous-développé. La faute à qui ? À ceux qui n'ont pas fait une formation et une information suffisante. Qu'est-ce qu'une personne de confiance ? Nombre de services administratifs d'admission demandent aux personnes : « Qui faut-il prévenir : votre personne de confiance ? », alors que c'est bien évidemment tout à fait différent.

Les deux euthanasies

En France - je ne parlerai pas des pays étrangers, qui peuvent nous donner des exemples, surtout quand on

Nul individu ne peut définir la dignité de l'autre. C'est ma dignité dans ma liberté.

Dr Philippe ROMANO

les examine avec quelque objectivité - l'euthanasie est illégale. C'est clair et précis. On nous a dit que l'on avait fait des enquêtes : est-ce que l'on en fait sur le nombre d'automobilistes qui grillent les feux rouges ? Personne ne le fait ! Pas un médecin n'avouera pratiquer l'euthanasie.

Il y a deux euthanasies : l'active, qui est très clairement actuellement considérée comme un homicide et la passive, qui pouvait être considérée comme de la non-assistance à personne en danger.

Une loi extraordinaire d'avril 2005 a institué le droit à laisser mourir. Elle s'applique avec plus ou moins de restrictions selon que le patient est conscient ou non. C'est très simple et très précis quand il l'est : on ne doit pas poursuivre une obstination déraisonnable - terme politiquement correct pour parler de l'acharnement thérapeutique - contre lequel le corps médical s'élève. Ce n'est pas beau, alors qu' « obstination déraisonnable » fait classe, cela change tout - dans la mesure où les soins sont inutiles, comme une 25^{ème} ligne de chimiothérapie, etc. J'ai eu à connaître l'amputation pour gangrène d'un monsieur de 98 ans qui avait fait un infarctus, souffrait d'une insuffisance rénale, etc., c'est-à-dire la polypathologie du très grand vieillard : inutile, disproportionnée - et c'est un point d'importance, que la Loi Léonetti a eu l'honnêteté de marquer.

Il y a alors tout un débat : l'alimentation et l'hydratation maintiennent-elles ou non la vie ? Quand je suis assis dans un cadre agréable à manger un poisson succulent et à boire, c'est très bien. En revanche, poser une sonde gastrique, faire une jéjunostomie et perfuser... Cela se discute. J'ai participé avant-hier à une réunion sur la maladie d'Alzheimer dans un établissement de santé : la responsable du CLAN (le Comité d'alimentation-nutrition) a eu l'audace mais l'honnêteté, nouvelle - elle ne parlait pas ainsi il y a deux ans quand je l'ai connue - de dire que dans certains cas le respect - oh, c'est un gros mot que j'utilise là, il faudra y revenir - est peut-être de ne pas

forcer l'alimentation, bien entendu tous les éléments ayant été étudiés par ailleurs.

Un autre point d'importance s'agissant des droits des malades est la souffrance. C'est un sujet qui a été évoqué. Il est certain qu'il faut la soulager. Le refus de tout traitement doit être respecté si la personne peut l'exprimer. C'est plus flou si elle ne peut pas le faire puisqu'il est stipulé que l'on doit essayer de recueillir son sentiment antérieur par des déclarations anticipées, contacter la personne de confiance ou éventuellement - l'ordre est important dans la loi - la famille ou les proches.

Qu'est ce que la dignité ?

Il y a aussi la sauvegarde de la dignité. Une personne a posé une question sur celle-ci sur laquelle je reviendrai tout à l'heure. Mourir dans la dignité, c'est un droit - puisque c'est dans la loi - un choix que nous pouvons tous faire et une liberté que nous pouvons tous souhaiter.

Qu'est-ce que la dignité ? C'est simple. Elle est selon le dictionnaire le respect dû à une personne et à soi-même, mais quelle est ma définition de ma dignité ? Pouvez-vous les uns et les autres prendre position à ma place pour ma dignité ? C'est une notion bien précise ! Nous ne sommes pas de purs esprits qui débarquons du ciel ! Nous savons ce que cela veut dire pour nous ! Nous avons vu les autres. En plus, nous savons peut-être même lire les journaux et aller sur Internet, horrible engin qui retire toute sa célébrité au corps médical puisque l'on peut se renseigner. Souvent, on en connaît plus que le médecin que l'on va rencontrer. (*rires*)

Qui peut prétendre définir ma dignité ? Si quelqu'un peut le faire, qu'il se lève et sorte de la pièce ; nous nous expliquerons dehors. (*rires*) La dignité, c'est ce qui mérite l'estime et le respect. Voilà ! Le respect, respecter l'autre. Ce n'est plus : « Moi je sais, je soigne, vous n'avez pas à savoir, l'indication chirurgicale est très bonne et je sais que c'est la bonne ». C'est terminé ! On n'est plus au Moyen-âge, même si les féodalités médicales dirigent parfois encore les établissements de santé.

Le respect, c'est traiter l'autre avec un grand égard. Je crois avoir dit ce que peut représenter le fait de disposer du droit de mourir dans la dignité. Nul

individu ne peut définir la dignité de l'autre. C'est ma dignité dans ma liberté. Ce n'est pas de la publicité pour l'ADMD mais c'est tout de même l'organisme qui a été le premier à publier un fascicule - depuis, seul le CISS national l'a fait - sur les droits relatifs à la personne malade et en fin de vie.

On nous parle beaucoup d'écrits récents sans les avoir toujours lus, ne pas l'avoir fait permettant d'ailleurs d'en parler plus complètement, ou très partiellement, en fonction de ce que telle ou telle presse met en avant. Le 18 décembre 2012, la Commission Sicard sur la fin de vie en France a rendu ses conclusions ... Pardon, on doit parler maintenant d'« ouvertures », nous a-t-on dit ce matin. Il est important de porter assistance aux patients, de les écouter et de développer les soins palliatifs. Nous sommes tous d'accord, l'ADMD ayant été une des premières à se plaindre et à faire du lobbying auprès des parlementaires pour qu'il existe enfin des soins palliatifs partout.

Choisir sa liberté et sa dignité, est-ce dire : « Je ne veux rien ; je veux mourir dans la souffrance » ? Certains le prônent : on ne va pas leur interdire, et surtout pas leur imposer de les soigner, de les soulager ou quoi que ce soit d'autre. Dire à l'inverse : « Je veux être soulagé », c'est très bien. Des soins adaptés (que d'aucuns appellent palliatifs) veulent-ils dire que l'on utilise des soins qui pallient l'insuffisance des autres ? Oh là là ! Quelle inégalité entre les individus ! L'ensemble de ces démarches sont à retenir, et la mission Sicard les a bien mises en avant, en développant l'information sur les lois qui existent et la formation des soignants.

L'avis 121

Un mot sur l'avis 121, qui représente une certaine hypocrisie. Je vise le double effet. Vous avez le droit de donner des médicaments à des doses de plus en plus fortes même si cela entraîne la mort à partir du moment où vous n'avez pas évoqué un seul instant cette possibilité au plus profond de votre intellect. Cela veut dire que le médecin qui fait cela est nul en pharmacologie ! (*rires*)

La conclusion de l'avis 121 du Comité consultatif d'éthique représente une certaine ambiguïté, une majorité a exprimé un non-avis et d'autres membres un avis positif sur le suicide assisté et l'éventualité

de l'euthanasie, comme d'ailleurs le CCNE, s'y était prononcé dans un précédent avis.

Au-delà de débats et d'échanges plus ou moins fallacieux, il faudrait aller dans le même sens. Les soins palliatifs sont une chose, l'aide active à mourir en fait partie. Dans des services hospitaliers belges les soins palliatifs écoutent les demandes d'aides actives à mourir et elles sont pratiquées dans ces services.

Juste une remarque, attention aux bagarres de clocher ou d'église. Certains ne croient en rien, et ne croire en rien est une religion. Merci. (*applaudissements*)

Alain MOREAU - Nous allons terminer par Mme Monet.

Françoise MONET - Je suis administratrice à la Fédération Jalmav (Jusqu'à la mort, accompagner la vie) et présidente de l'association Jalmav Val d'Oise depuis 2005. J'ai bien écouté. La Fédération Jalmav se sent très impliquée. Nous le sommes dans la société pour faire évoluer les mentalités face à la fin de vie et la mort. Nous organisons aussi des débats. Nous essayons de présenter la loi Léonetti, les personnes de confiance et les directives anticipées. La Fédération Jalmav a initié une grande campagne nationale intitulée « Droits des malades et fin de vie » et toutes les associations en France la présentent dans leur région.

L'accompagnement des malades

Cependant, j'aimerais plus vous parler aujourd'hui de notre second pied : l'accompagnement, celui des personnes malades, fragilisées, isolées et d'un grand âge. Je voudrais aussi vous parler des proches, qui souvent sont oubliés parce qu'ils sont en grande souffrance quand ils accompagnent un des leurs jusqu'au bout de la vie et des soignants, qui eux aussi ont vraiment besoin qu'on les soutienne.

Je précise que les bénévoles de Jalmav ne sont pas des soignants. Ils ne sont absolument pas dans le soin ; ils sont essentiellement dans l'écoute. Le respect de la personne qui est en face de nous est très important pour nous. Cela va bien au-delà de l'image qu'elle peut nous renvoyer de par sa maladie. Nous accompagnons des personnes de toutes confessions puisque Jalmav est apolitique et non confessionnelle. J'aimerais vous

On ressort plus fort de tous ces accompagnements.

Dr Philippe ROMANO

apporter rapidement quelques témoignages qui m'ont marquée dans mes accompagnements, en commençant par le cas d'une petite grand-mère qui se sentait très isolée. Elle avait 92 ans et ses enfants étaient déjà décédés, avoir vu partir ses enfants avant elle étant inacceptable pour une maman. Elle n'avait plus personne autour d'elle - ses petits-enfants étaient loin - et elle ne se sentait plus du tout dans la société.

« *Mais pourquoi venez-vous me voir, c'est inutile* »

J'ai eu mon rôle à jouer. Quand je suis rentrée dans sa chambre, elle m'a demandé : « Mais pourquoi venez-vous me voir, c'est inutile. Demandez plutôt au médecin de faire ce qu'il faut. Je veux mourir ; je suis inutile. » Je lui ai demandé l'autorisation de m'asseoir à côté d'elle et elle m'a raconté sa vie. Je lui ai demandé si elle souffrait, parce qu'elle me disait : « J'ai mal, j'ai mal ». Elle m'a répondu qu'elle ne souffrait pas physiquement mais qu'elle avait mal à l'intérieur. Je suis restée une heure auprès de cette femme, et quand je l'ai quittée - parce qu'il fallait que j'aille voir d'autres malades - elle n'avait plus du tout envie que j'appelle le médecin et ne voulait plus du tout mourir. Elle m'a dit : « Qu'est-ce que cela m'a fait comme bien ! Vous reviendrez ? ». Je lui ai répondu que bien sûr je le ferais et elle a vécu assez longtemps puisque j'ai eu l'occasion de la revoir à plusieurs reprises.

J'aimerais aussi vous parler de religion. J'ai accompagné des croyants catholiques, et un jour une dame m'a dit : « Écoutez, il faut que vous m'aidiez ; j'ai besoin de me confesser ». Elle pensait que j'étais de l'aumônerie, mais mon rôle n'était pas d'écouter sa confession. Je l'ai donc mise en relation avec la personne de l'aumônerie. J'ai continué à aller la voir par la suite mais il était très important qu'elle puisse parler à quelqu'un de religion, ce que je ne suis pas en capacité de faire, et je n'en ai en plus pas le droit.

J'ai aussi accompagné une femme musulmane. Cela a été assez extraordinaire. Elle était seule quand je suis rentrée dans sa chambre, puis toute la famille est arrivée. Il y avait du monde ! J'ai voulu me retirer pour

la laisser en famille avec ses enfants mais j'ai été prise en otage ; je n'arrivais pas à partir. Les enfants étaient tellement contents que je sois là, que je puisse l'aider et l'accompagner qu'ils me remerciaient et voulaient vraiment que je reste, parce que je faisais un peu partie de cette famille pour eux.

Je m'en suis sortie en disant que j'avais d'autres malades à voir, mais on ressort plus fort de tous ces accompagnements. J'en ai tiré un profit extraordinaire. Des personnes m'ont raconté des vies dures mais extraordinaires.

Le message que j'ai envie de faire passer est qu'il faut absolument rompre l'isolement de la personne en fin de vie et de la personne âgée. Nous sommes 2 000 bénévoles Jalmav dans toute la France, dans 80 associations, et nous essayons à notre manière de continuer ces accompagnements.

Nous soutenons aussi le mouvement des soins palliatifs, parce qu'il est extrêmement important de pouvoir accompagner quelqu'un dans de bonnes conditions et qui ne souffre plus physiquement psychologiquement jusqu'au bout de sa vie. (*applaudissements*)

Alain MOREAU - Là encore, c'est une expérience de terrain, et vous voyez comme cela nous remue. Avez-vous des questions ?

Une personne dans la salle - Je voudrais apporter mon témoignage, car ce qu'a dit M. Morin au début m'a beaucoup touchée personnellement, lorsqu'il a parlé d'une personne qui est morte trois heures après avoir été informée par son médecin qu'elle allait mourir. J'ai vécu pendant quinze ans en Allemagne et en Hollande, où l'approche de la fin de vie est effectivement très différente. Le malade est très vite responsabilisé dès lors que l'on est sûr qu'il va mourir, et en tant que témoin j'ai le souvenir d'un ami de 30 ans qui est mort d'une leucémie foudroyante, auquel on avait dit trois mois avant que l'on ne pouvait plus rien faire. C'était même un peu brutal. On lui a dit qu'une greffe coûterait tant à l'hôpital et qu'il n'avait que 12 % de chances de s'en sortir. Toute la famille était là, il y avait un accompagnement, et c'est lui qui a choisi de ne pas faire de greffe, mais pendant les trois derniers mois de sa vie il a voyagé avec sa famille. Nous l'avons accompagné et beaucoup ri, nous lui avons dit au revoir pendant trois mois. Cela a l'air violent mais la famille

était apaisée. Je suis encore émue d'en parler. Quand j'étais en Allemagne, des étudiants qui deviendraient plus tard des professionnels de santé avaient au cours de leur stage l'obligation d'accompagner une personne en fin de vie et sa famille, cette interface humaine pouvant un peu tempérer les informations données.

Alain MOREAU - Tant que cela ne semble pas être un laboratoire, cela fonctionne, mais c'est toujours un peu délicat.

Une personne dans la salle - Ce n'est pas facile mais c'est une expérience enrichissante.

Alain MOREAU - Merci pour ce témoignage.

Une personne dans la salle - Concernant les soins palliatifs pour des personnes qui ne sont pas en fin de vie, comme de jeunes accidentés de la route ou des tétraplégiques cloués dans leur propre corps, que faire quand ils réclament le droit de mourir ? Terminer sa vie dans ces conditions quand on a 20 ou 30 ans n'est pas très réjouissant. Que pouvez-vous faire pour les aider ? Je pense aussi aux personnes atteintes de maladies neurologiques telles que la maladie de Parkinson.

Un de mes proches est tétraplégique, donc je sais ce que c'est qu'une personne clouée dans son lit, qui ne peut même pas se gratter le nez, qui en a assez et qui sait de toute façon que sa vie s'arrêtera là. Que faire dans de tels cas ? Faut-il tenir compte de l'avis de la personne ? Dans la présentation du coordinateur de l'Observatoire, on avait l'impression qu'avec une loi tout le monde serait selon certains critères bon ou non à euthanasier (*protestations dans la salle*). Je l'ai ressenti comme quelque chose d'un peu systématique. En revanche, il n'a pas beaucoup parlé de tenir compte de la volonté de la personne, or je crois que l'on a le droit de choisir sa vie comme sa mort. La volonté de la personne est primordiale.

Alain MOREAU - Merci pour cette intervention. La loi ne couvre jamais l'intégralité d'une situation aussi complexe. C'est la difficulté du législateur. Il légifère mais sait très bien que la situation va lui échapper, même si la loi fait beaucoup d'efforts pour être relativement ouverte à toutes les situations. Je pense que c'est la limite de toutes les législations. Ceci dit, il

Nous pourrons probablement être tous d'accord, il faut lutter contre toutes les situations d'indignité.

.....
Dr Vincent MOREL

est important de le dire. Je vais laisser la parole à Vincent Morel pour qu'il réponde à la première partie de votre question.

Dr Vincent MOREL - Merci beaucoup. Par rapport à votre interrogation, loin de moi l'idée d'avoir des certitudes dans de telles situations, parce que je n'ai jamais fait le parcours individuel de ces personnes. Peut-être cela sera-t-il le cas un jour. La seule chose que je sais est que quand on accompagne ces personnes on voit que leur parcours est différent de l'une à l'autre. Des études ont montré que, quand on demande quelques années après à des personnes qui avaient des locking syndromes (c'est-à-dire sont tétraplégiques et ne pouvaient parler qu'avec les yeux) si leur vie vaut plus, moins ou de la même façon la peine d'être vécue, la majorité d'entre elles répondent (à mon grand étonnement) qu'elle vaut au moins la peine d'être vécue de façon similaire.

Cela m'a enlevé des certitudes. C'est mon propos, à savoir que face à cela je suis dans le doute. Je demande au législateur qu'en tant que médecin il me donne des outils pour pouvoir répondre le moins mal possible à une situation qui est terrible. Assurer à la personne malade qu'à la prochaine complication elle ne retournera pas en réanimation et qu'en cas de complication grave elle ne bénéficiera pas de soins intensifs est peut-être apporter une réponse.

Des équipes de réanimation ont énormément travaillé en amont pour essayer de limiter ces situations de vie terribles. Ensuite, quand nous travaillons avec ces personnes, essayer de mettre des projets en place, faire preuve d'inventivité, leur dire que nous entendons leur situation et qu'avec leur accord nous ne maintenons pas les traitements qu'elles ne souhaitent pas et que nous ne ferons pas preuve d'une obstination déraisonnable est notre travail de soignants.

Faut-il demander au législateur de regarder toutes les situations ?

La loi couvre-t-elle aujourd'hui toutes les situations ou non ? Elle a augmenté le nombre de situations couvertes, en particulier pour des personnes très vulnérables comme les personnes âgées ou très lourdement handicapées. La question de la dignité a été évoquée tout à l'heure. Je crois que nous n'allons pas être d'accord sur la définition de ce mot. Je peux me rapprocher de Kant, qui dit que tous les hommes sont dignes, mais on peut aussi défendre une autre idée de la dignité. En tout cas, ce sur quoi nous pourrions probablement être tous d'accord est qu'il faut lutter contre toutes les situations d'indignité. Je crois que nous avons beaucoup à travailler sur nos points d'accord, en faisant attention à ne pas demander au législateur ce qu'il n'est pas capable de donner.

La preuve en est qu'en Belgique, 25 propositions de loi ont vu le jour depuis la dernière loi sur l'euthanasie, qui visent à aller toujours plus loin ou à élargir le champ. Cependant, je me dis que si l'on modifie la loi actuelle, on répondra peut-être aux situations dramatiques que vous avez évoquées mais que le curseur va varier. Des situations qui aujourd'hui rentrent dans le cadre de la loi en sortiront.

Vous ne m'en voudrez pas d'évoquer ce que j'ai fait quand j'étais un peu psychiatre et que je travaillais dans des centres pour enfants très lourdement handicapés, que l'on appelait alors oligophrènes. Je me souviens encore de cette personne qui passait sa journée à courir face à un mur. Elle rentrait malheureusement souvent dedans et les soignants s'occupaient d'elle. Ses parents venaient la voir tous les week-ends parce que malgré son handicap elle restait leur enfant. Il n'est pas à moi de juger si c'est bien ou mal. En revanche, quand le dimanche matin on m'appelait pour aller faire une cinquantième suture en un mois, il était logique que je me pose des questions et que je mette le soin au cœur de ma démarche.

Alain MOREAU - A-t-il été répondu à la toute première partie de votre question Madame ? Vous avez parlé des patients qui sont demandeurs.

Une personne dans la salle - Ce qui me choque est le fait que l'on ne respecte pas la volonté du malade.

Des personnes souhaitent peut-être arrêter. Elles sont en pleine forme, très alertes, etc., et ne se voient pas dans un fauteuil, dépendantes, etc. Elles ne supportent pas cette déchéance et refusent cette agonie. Elles devraient pouvoir avoir le droit de demander...

Dr Vincent MOREL - J'ai fait une réponse de médecin soignant. J'entends bien que la société puisse en tant que telle réfléchir à la question que vous évoquez, mais dans ce cas pourquoi intégrer la médecine et le soignant que je suis dans ce processus ? C'est peut-être pour cela que je n'ai pas complètement répondu à votre question.

Une personne dans la salle - Actuellement, ce sont bien les médecins qui décident telle que la loi est faite, sans prendre suffisamment en compte la volonté et les droits du malade.

Alain MOREAU - Je vais demander à M. Romano d'apporter une réponse très complète.

Dr Philippe ROMANO - Je suis médecin et en tant que tel je considère que c'est à nous d'être à l'écoute des patients. Dans des cas comme celui que vous évoquez, Madame, il ne faut pas se défausser ; il faut avoir un certain courage. C'est nous, les médecins, qui devons assumer. D'ailleurs, le plus souvent c'est nous qui, de par la qualité de notre réanimation, amenons ces personnes à ces états. En tant que médecin, je me dois donc de réfléchir, d'accepter et d'entendre. C'est le respect de l'autre. Il faut écouter sa volonté et ses désirs.

Encore une fois, une loi sur la fin de vie qui irait dans le sens de ce pour quoi je milite, c'est-à-dire une relative aide au suicide (attention, encadrée) et une réflexion sur les éléments relatifs à l'euthanasie ... Même si on ne réfléchit pas à tout et qu'en Belgique, 26 propositions supplémentaires ont été soumises à débat, il faut prendre en compte ce sujet. C'est la liberté de l'autre ! Comme je l'ai dit, je crois que c'est très important, il faut laisser la possibilité de choisir. Je n'accepte pas que des coteries scientifiques et philosophiques m'imposent leur façon de penser.

Nathalie VICTOR - Je représente ATD Quart Monde national aujourd'hui auprès de vous. J'apprécie

beaucoup tout ce débat et cette confrontation. Simplement, pour les militants d'ATD Quart Monde, le choix commence d'abord par avoir la possibilité de se soigner. Je trouve les soins palliatifs épatants. Vous avez parlé, Docteur Romano, de soins adaptés aux projets de vie et de mort des personnes, mais quand on n'a pas la possibilité d'avoir une mutuelle, c'est fichu, car en mourant on laisse des dettes à ses enfants. Les militants d'ATD Quart Monde vous disent aujourd'hui par ma voix qu'avoir le choix c'est très bien mais que le premier est d'avoir la possibilité maintenant, dans ce pays, de se soigner complètement et en effet de mourir dans la dignité, sans laisser un paquet de dettes à ses enfants, qui peuvent s'élever très rapidement à plusieurs milliers d'euros si l'on n'a pas de mutuelle.

Alain MOREAU - On parle d'ailleurs de plus en plus d'intégrer le social et les revenus dans les soins palliatifs. Il y a une personne, une réalité sociale, de l'argent - pour le dire très clairement - des revenus et une famille.

Nathalie VICTOR - Les choix sont déjà faussés au départ pour les personnes très pauvres.

Dr Philippe ROMANO - Elles n'ont pas le choix puisqu'elles n'accèdent pas au minimum.

Nathalie VICTOR - Pour rebondir sur ce qui a été dit ce matin sur des filières pour les personnes précaires, elles ne sont, comme les pauvres, pas plus violentes que les autres. Simplement, elles sont sans arrêt limitées dans l'exercice de leur parole, de leur possibilité de se faire entendre et parfois de se faire comprendre et développent ensuite des attitudes inappropriées.

Alain MOREAU - Elles ont plus de raison d'être violentes.

Nathalie VICTOR - Oui mais elles ne le sont pas plus que les autres. Il faut pouvoir aussi entendre les difficultés sociales du patient, qui ne comprend pas le médecin facilement. Ce dernier va lui parler d'un certain nombre de choses et il va lui répondre « Oui, oui, oui » mais n'aura rien compris au final.

Alain MOREAU - Merci pour votre intervention.

Une personne dans la salle - Je vis en Guadeloupe. Je reprendrai la parole tout à l'heure sur le projet dont je vous ai parlé, mais je voudrais rebondir sur l'aspect financier. J'ai eu des informations qui m'étonnent beaucoup. J'ai appris qu'en Guadeloupe des personnes, parce qu'elles ont les moyens financiers et l'information qu'il faut, vont en Suisse en fin de vie, parce qu'elles savent que là-bas, elles pourront obtenir ce qu'elles souhaitent. Je me suis dit que c'était tant mieux pour elles, mais dans une société très inégalitaire, ce sont uniquement les personnes qui ont de l'argent et des informations qui peuvent avoir ce qu'elles souhaitent. Je vous avoue - je suis une militante pour la contraception et l'avortement - que cela me rappelle il y a 25 ans : quand les femmes avaient des informations et de l'argent, elles pouvaient aller ailleurs. (*applaudissements*)

Alain MOREAU - On peut dire que le débat est bien engagé.

Une personne dans la salle - Je suis universitaire, médecin, américain et français. J'ai eu le privilège de faire mes études ici et d'y vivre depuis 40 ans. J'espère que cette excellente table ronde fera l'objet d'une communication à tout le monde parce que la médecine évolue. Je suis sensible au fait que des personnes soient pauvres. J'ai fait mes études ici. J'avais alors très peu d'argent et c'est grâce à la France que j'ai pu devenir médecin, interne, chef de clinique, professeur, etc.

J'ai privilégié le travail avec d'autres professions et j'espère que cette session, qui est remarquable, sera mise sur le portail internet du Conseil dentaire et, avec la permission des différentes personnes concernées, je le mettrai sur celui du NIH (*National Institute of Health*). Beaucoup de questions ont été posées et beaucoup de suggestions ont été faites, avec les positions des différentes personnes intéressées par la santé, l'aspect social et tout le reste. Je vous remercie beaucoup. Votre responsabilité à chacun est de savoir que la France est un des pays - je suis conseiller européen depuis dix ans et vous représente - qui a le plus grand système de santé pour tous. Cela n'existe pas dans beaucoup d'autres pays, et je n'en citerai aucun. Par ailleurs, il est absolument nécessaire de savoir combien de personnes profitent dans chaque région de l'ensemble des universités, hôpitaux publics et

cliniques privées, et de communiquer le plus objectivement possible, parce que la France mérite cette évolution et ces défis.

Alain MOREAU - Merci Monsieur. Je tiens à vous dire que nous transcrivons tous les débats. Libre à vous de diffuser nos annales si vous estimez que cela en vaut la peine.

Une personne dans la salle - Je suis aussi Guadeloupéenne. Ma question porte sur la prise en charge à domicile. J'entends depuis ce matin beaucoup parler d'hôpital. C'est très bien, mais on travaille maintenant beaucoup à domicile, et la prise en charge en soins palliatifs en fin de vie est très importante à domicile puisqu'à peu près 50 % de nos patients sont dans cette situation. J'évoquerai aussi des patients dialysés, dont on parle très peu et pour lesquels d'énormes difficultés d'identification de la période de fin de vie se posent. Je suis désolée mais les équipes médicales ont du mal à aborder cette notion, et c'est d'autant plus difficile que les familles ne sont pas dans le centre de dialyse et que bien souvent elles les connaissent très peu, ainsi que ceux qui interviennent à domicile. Vient s'ajouter à cela le désert médical, qui fait que les médecins ne se déplacent plus à domicile. Voilà ma réflexion autour de la prise en charge de la fin de vie au domicile.

Dr Vincent MOREL - Nous sommes tous d'accord sur le fait que c'est contre les inégalités qu'il faut se battre. La première est de laisser les malades souffrir. C'est pour cela que j'ai envie de me battre. On peut regarder ce qui par exemple se fait en Suisse et ce que font les associations : c'est à but lucratif. Oui, l'objectif des associations est aussi de se faire de l'argent.

Dr Philippe ROMANO - Il ne faut pas dire des choses quand on ne peut pas les justifier. Les frais demandés par les associations qui s'occupent de la fin de vie en Suisse correspondent aux frais engagés pour la prise en charge, les consultations, l'accompagnement et enfin l'incinération du corps. Ne dérivez pas, comme l'ont fait fâcheusement certaines personnes. Cela devient de la diffamation.

Une personne dans la salle - C'est vrai ! (applaudissements)

Dr Vincent MOREL - Excusez-moi. Je suis allé peut être un peu loin mais on ne peut pas nier de tels faits.

Dr Philippe ROMANO - Oui, discrètement.

Dr Vincent MOREL - Je veux dire que l'objectif est très clairement de lutter contre des inégalités chez nous, en particulier par rapport à la prise en charge des malades, notamment au domicile, la souffrance et la douleur. Effectivement, des éléments sont inacceptables s'agissant du domicile, l'organisation des soins n'étant aujourd'hui pas assez portée sur ce dernier. J'espère que dans les orientations politiques... C'est pour cela que j'ai parlé des éléments politiques tout à l'heure. Une vraie priorité sera donnée à l'accompagnement des personnes à domicile, avec des moyens alloués pour les soutenir, ainsi que les aidants. Je trouve en effet qu'à domicile les soins reposent beaucoup trop sur eux, qui sont isolés et parfois dans des situations inacceptables.

Alain MOREAU - Très bien, merci. Une autre intervention ?

Christiane MARCHAL - On entend beaucoup parler de soins palliatifs pour les personnes très âgées et handicapées, mais qu'en est-il de la pédiatrie, entre 0 et 15 ans ? En effet, on meurt entre 0 et 15 ans, or parler de soins palliatifs pour cette tranche d'âge est un vrai tabou. Je me sens directement concernée de par mon bénévolat et ma mission de RU.

Alain MOREAU - Dr Romano ?

Dr Philippe ROMANO - De 0 à quelques jours, une très grande réflexion a été menée par les équipes de néonatalogie, qui sont de moins en moins souvent confrontées à de telles situations grâce aux échographies au cours de la grossesse et aux décisions prises en amont de la naissance. Reste qu'il y a toujours tout de même un certain nombre de décisions attendues ou inattendues - il ne faut jamais l'oublier - à prendre.

Je pense que mes collègues réanimateurs de néonatalogie ont beaucoup réfléchi à ces problèmes. Ils ont une proximité avec les familles que nul autre médecin n'a ailleurs qu'en pédiatrie. Il n'y a que des pédiatres qui s'occupent d'enfants de 0 à 15 ans pour être aussi

impliqués auprès des familles. D'ailleurs, le rapport Sicard contient un chapitre entier sur la question.

En revanche, pour les plus âgés aïe, aïe. En effet, on est encore un enfant à 15 ans, même si on va mettre demain en place une pré-majorité à 16 ans. Je n'ai d'ailleurs rien compris à ce que cela voulait dire, mais c'est un autre débat. Les jeunes de 15 ans ont parfois une maturité supérieure à des adultes et une information importante : que faire ? C'est certainement, comme le dirait M. Léonetti, une zone grise qui n'est pas facile à régler. Cela fait partie des 26 demandes de modification de la loi belge à propos des mineurs.

Aujourd'hui, on est en France dans le black-out le plus complet, mais les soins de confort et d'accompagnement existent - je connais quelques services d'hématologie où les enfants qui échappent aux thérapeutiques sont remarquablement pris en charge, sur le plan de la souffrance tant physique que morale, parce qu'ils souffrent moralement très jeunes. C'est un débat en soi.

Dr Vincent MOREL - Pour compléter la réponse qui vient d'être apportée sans revenir sur la spécificité de la néonatalogie, je voudrais dire qu'en France il existe un dispositif original pour l'ensemble de la pédiatrie, à savoir une équipe mobile ou un réseau de soins palliatifs pédiatriques par région.

Dr Philippe ROMANO - C'est un réseau, non une équipe mobile. C'est hélas très différent.

Dr Vincent MOREL - Entre les réseaux et les équipes mobiles, les missions se rassemblent, mais l'idée est que dans chaque région - c'est une information qu'il est important de transmettre aux parents que vous pourriez voir - des réseaux spécifiques de soins palliatifs pédiatriques accompagnés par des pédiatres aident les équipes de soins et les familles quel que soit l'âge de l'enfant. C'est un dispositif qui n'est pas assez connu et qui mérite que l'on en parle.

Alain MOREAU - Un grand merci aux intervenants et surtout à vous ; c'était un sujet difficile. (*applaudissements*) Je vais demander aux intervenants de la table ronde suivante de venir s'installer. Pendant cette transition, Dr Couderc va nous parler des soins palliatifs sous une autre forme.

Dr Bernard COUDERC - Les soins palliatifs et de fin de vie sont un sujet éthique extrêmement important. Je voudrais rendre hommage à un grand professeur qui était également président du Comité d'éthique de l'institut national du cancer, Maurice Tubiana, décédé récemment et qui a été mon maître ainsi que celui de tous les oncologues, surtout les radiothérapeutes. C'était un homme extraordinaire et j'aimerais que tout le monde ait une pensée très émue pour lui. (*applaudissements*)

Ceci étant dit, je voudrais dire à mon collègue Romano que dans le sud-ouest nous avons non seulement l'électricité mais aussi l'eau potable (*rires*), et que la Région Midi-Pyrénées est peut-être en France la plus pourvue en lits identifiés en soins palliatifs.

La FHP-MCO et le club de soins palliatifs de l'UNHPC, coordonné par Thierry Béchu et Gérard Parmentier, ont imaginé l'affiche que vous voyez là, qui rappelle les droits des patients en fin de vie, bien sûr sur les bases de la loi Léonetti et du rapport Sicard, pour alerter les établissements privés et leurs médecins quels qu'ils soient. Les oncologues sont en effet très sensibilisés mais les autres spécialités peut-être moins, il est donc important de rappeler à tout le monde l'importance des droits des patients.

Alain MOREAU - L'idée est que cette affiche apparaisse dans tous les établissements.

Dr Bernard COUDERC - Et elle leur sera transmise à tous.

Alain MOREAU - Merci. Espérons qu'elle sera diffusée le plus largement possible.

Dr Bernard COUDERC - Quelques affiches sont disponibles à la réception. Si certains en veulent, elles leur seront remises avec plaisir. ■

Table ronde 4

Indicateurs et classement des établissements de santé : quels repères pour les usagers ?

Alain MOREAU - Nous allons parler des indicateurs de santé et des classements, nombreux, que l'on voit, qui méritent certainement quelques explications pour nous les Béotiens qui les lisons. Nous aimerions savoir ce qu'il se passe derrière tout cela. A vous de jouer.

Dr Catherine GRENIER - Je représente la Haute autorité de santé. Je suis directeur adjoint à la Direction de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Je suis en charge du service de mesure de la qualité (le service indicateurs) et de la mission d'information du public sur la qualité des prises en charge en établissement de santé. Je vous en parlerai à la fin de mon intervention.

Je vais revenir très rapidement sur les missions de la Haute autorité de santé, que je pense vous connaissez bien. Elle a un objectif principal : améliorer la qualité du système de santé. Il est simple mais complexe à mettre en œuvre. Il est décliné en trois missions :

1) Aider les professionnels pour le pilotage et la gestion de la qualité, que ce soit dans les établissements ou en dehors de ceux-ci.

2) Aider le régulateur dans son diagnostic et dans son suivi du service rendu à la population pour avoir une vision globale du système.

3) Informer le grand public sur la thématique de la qualité dans le service de soins.

Effectivement, l'information en santé est un enjeu majeur pour les usagers et le grand public. La demande



JÉRÔME VINCENT
JOURNALISTE - LE POINT



DANIEL BIDEAU
ANIMATEUR COMMISSION SANTÉ -
UFC QUE CHOISIR



DR CATHERINE GRENIER
DIRECTEUR ADJOINT
DE L'AMÉLIORATION
DE LA QUALITÉ
ET DE LA SÉCURITÉ
DES SOINS - HAS

sociale de transparence, le rôle des associations d'usagers, le recours à Internet pour s'informer, l'intérêt des médias pour ce sujet et leur démarche de palmarès en témoignent.

Depuis sa création en 2004, et pour répondre à sa mission d'information des publics, la Haute autorité de santé a déjà mené un certain nombre de travaux de

réflexion sur la question de l'information en santé et a également fait évoluer ses productions afin de faciliter celle-ci. Vous savez en effet qu'un certain nombre de documents qui sortent de la Haute autorité de santé sont parfois considérés comme inintelligibles, même pour les professionnels.

Une simplification des documents

Un travail important a donc été fait, avec production de documents pour les patients et de fiches de bon usage des médicaments. Cette politique a été encore renforcée depuis 2011, avec un travail de simplification des travaux de la Haute autorité de santé, pour toucher le grand public et que les professionnels se l'approprient. Travailler à cette appropriation était une première étape extrêmement importante, et un travail conséquent a été fait : sur les rapports de certification qui sont établis après une visite de certification dans un établissement de santé, et s'agissant de la synthèse de l'état de la science qui est faite sous la forme de recommandations, pour qu'en deux clics, on ait la réponse à la question que l'on se pose, ce qui quand on part d'un document de 180 pages n'est pas toujours un objectif facile à atteindre, même si dans un certain nombre de cas nous y parvenons assez bien.

Parallèlement à ces travaux, je voudrais dire que la Haute autorité de santé est historiquement un acteur de la transparence sur la qualité du système de santé. En effet, les résultats de la certification et les indicateurs sont, depuis qu'ils existent, consultables sur son site internet, ainsi que sur le site Platines du ministère de la Santé. Nous sommes cependant conscients du travail nécessaire pour améliorer la visibilité, car quand vous vous retrouvez avec un document de plus de quinze pages - c'est souvent beaucoup plus - il est évident que vous ne pouvez pas trouver (en tout cas le grand public) l'information qui vous concerne.

Alain MOREAU - C'est facile à réparer.

Dr Catherine GRENIER - Moins que cela n'en a l'air, mais nous y travaillons. Il s'agit de la vulgarisation d'une information qui reste complexe, il ne faut pas faire de contresens. Nous sommes très contraints, mais nous y travaillons. Deuxième élément sur la transparence : nous travaillons avec les pouvoirs

Le premier objectif était d'aider les professionnels à améliorer leurs pratiques.

Dr Catherine GRENIER

publics à une politique d'ouverture et de partage des données publiques. Vous savez qu'aujourd'hui elles sont dans le cadre d'une politique d'*open data* obligatoirement mises à la disposition du citoyen. Elles sont accessibles sur un site qui est fait pour, data.gouv, sur lequel l'ensemble des données nationales sont mises à disposition.

Nous avons un peu tardé à mettre ces informations en ligne - cela a été fait en septembre 2013 - parce que ce sont des données extrêmement complexes, qui nécessitent de la pédagogie en termes d'accompagnement et qui en réalité ne sont pas disponibles directement pour le grand public. Elles le seront plutôt pour une réutilisation par les médias et les associations d'usagers qui auront l'expertise du sujet. Je crois qu'il est important d'entendre que ces données sont difficilement accessibles directement par le grand public. Il y a un vrai travail de pédagogie et d'adaptation de l'information à faire.

Un guide méthodologique

Pour cela, a été édité par la Haute autorité de santé en septembre 2012 un guide méthodologique qui a pour but d'accompagner tout diffuseur d'indicateurs de qualité ou d'informations relatives à la qualité et à la sécurité des soins. J'insisterai simplement sur le fait que nous parlons d'indicateurs de qualité et de sécurité des soins, non d'indicateurs de santé. Ce sont des indicateurs qui concernent la santé mais qui ont une caractéristique bien particulière : ils mesurent la qualité des pratiques et non l'état de santé de la population directement ; ce sont deux choses différentes.

Ce guide propose des préconisations pour améliorer le contenu et la qualité de la communication et aider à l'accompagnement. Il est construit en trois parties. La première concerne le choix des indicateurs à diffuser pour le public. Quel indicateur est intéressant pour quel public ? Quel sens lui donner ? Je ne sais pas ce que peut faire un usager qui ne connaît pas le sujet sur

le plan technique d'un indicateur sorti de son contexte sans explication sur ce qu'il mesure et dit.

La seconde porte sur les informations nécessaires à la compréhension des résultats et la troisième sur les modalités de présentation et de communication des données. A-t-il un sens de dire que la qualité a diminué ou augmenté ? Pourquoi cela n'en a-t-il pas ? Nous essayons de faire preuve de pédagogie à ce propos. Bien que ce guide ne cible pas directement le grand public, il est évident qu'il contient un certain nombre d'éléments pour comprendre les données que nous mettons à disposition.

Nous avons travaillé en premier lieu sur les établissements de santé tout simplement parce que nous disposons de systèmes d'information plus performants que sur la prise en charge globale du patient, notamment en médecine de ville.

Pour les établissements de santé, nous produisons un certain nombre d'indicateurs de qualité et de sécurité des soins, le ministère de la Santé en produisant également, notamment sur le thème des infections nosocomiales. Nous travaillons ensemble en collaboration, dans une démarche cohérente.

Il s'agit à ce jour principalement d'indicateurs de processus, et ce pour de multiples raisons, principalement méthodologiques. Ces indicateurs sont cliniques ou organisationnels. Ils touchent de près ou de loin la pratique des professionnels et permettent de s'assurer de la bonne application des recommandations de bonnes pratiques, c'est-à-dire que l'on travaille bien, comme il est reconnu qu'il faut travailler.

Ces indicateurs mesurent et explicitent ce qui ne l'est pas toujours. La question de la traçabilité a été évoquée tout à l'heure : c'est l'explicitation de ce que l'on fait. Quand on écrit ce que l'on fait, on l'explique. Enfin, ces indicateurs permettent de mettre en œuvre des démarches d'amélioration. Ils ont d'ailleurs été construits dans cet objectif. Le premier objectif à avoir été poursuivi était d'aider les professionnels à améliorer leurs pratiques.

Je vais vous donner quelques exemples pour rendre mon propos concret. Le premier concerne la mesure du délai d'envoi du courrier de fin d'hospitalisation. Cet indicateur correspond à la proportion de séjours pour lesquels un document de synthèse est produit par l'établissement dans un délai réglementaire de huit jours. Vous allez me dire que nous sommes

performants puisque nous nous limitons à l'objectif consistant à transmettre un document de synthèse dans les huit jours alors que la ministre a annoncé lundi - le président de la Haute autorité de santé l'a fait mercredi - que l'enjeu était la continuité des soins et un document remis au patient lors de sa sortie, ou en tout cas transmis dans la journée au professionnel qui le prend en charge en relais. Ce doit être mis en place ; nous y travaillons.

Alain MOREAU - Rassurez-moi : vous allez y arriver ?

Dr Catherine GRENIER - Nous arriverons à mettre l'indicateur en place. Malheureusement, ce n'est pas vraiment le sujet. Il faut que les établissements et les structures arrivent à s'organiser pour le faire. Nous mesurons, et nous savons que cela incite fortement les professionnels à considérer cela comme une priorité. Ensuite, le développement des systèmes d'information est clé pour répondre à cet objectif.

Nous mesurons aujourd'hui cet indicateur et nous avons déjà fait des progrès. 26 % des patients sortaient avec un compte rendu dans les huit jours en 2008 contre 48 % en 2011. C'est déjà un progrès notable, même si c'est très insuffisant quand on sait l'enjeu de la continuité des soins, qui est un facteur essentiel de la sécurité des prises en charge.

Alain MOREAU - Si je comprends bien, ce taux passera en 2014 de 1 à 2 %.

Dr Catherine GRENIER - L'indicateur ne sera pas le même. Il ne sera peut-être pas aussi bas que cela. Nous aurons quelques chiffres très bientôt puisque nous avons déjà une base de données qui nous permet de répondre à la question sur les données antérieures. Le but est surtout d'explicitier pour se rendre compte du chemin à parcourir.

Je vais maintenant vous donner un autre exemple : celui du travail réalisé avec les anesthésistes, en collaboration avec la société savante qui les représente, la SFAR.

La qualité de la tenue du dossier d'anesthésie est mesurée depuis 2008. Le score de qualité moyen est passé de 67 à 84 % en 2011. Vous voyez qu'en trois ans la situation s'est notablement améliorée. Nous savons que c'est l'analyse détaillée des dossiers qui

a permis d'identifier les éléments qui manquaient dans ces derniers et de mettre en œuvre des actions d'amélioration ciblées auprès des professionnels. En effet, tout le monde sait ce que doit contenir un dossier ; la question n'est pas là. Elle est qu'il faut se rendre compte que les éléments ne suivent pas et que l'ensemble des acteurs du management des structures doivent être vigilants sur la présence de ces éléments. C'est cette analyse qui permet de bien cibler les actions auprès des professionnels.

Enfin, je vais vous donner un dernier exemple : le fait d'identifier au sein des critères de qualité d'une prise en charge la participation ou l'accord du patient à son projet thérapeutique. C'est la notion d'information du patient et de notification du fait qu'il a participé ou est d'accord sur son projet de prise en charge.

Ce critère (puisqu'il s'agit d'un critère dans un indicateur) a été mis en place dans le secteur des soins de suite et de réadaptation. Il a été jugé prioritaire dans ce dernier, qui a construit son indicateur un peu en décalage par rapport à celui des soins aigus et jugé cet élément comme extrêmement important. Bien entendu, d'autres éléments ont certainement influencé la pratique et fait que cela s'est amélioré, mais ce n'est pas la question. Le but était d'obtenir un résultat. Le taux de dossiers dans lesquels cette information est retrouvée a augmenté de 25 % en trois ans.

Alain MOREAU - Vous dites en fait que le patient a participé mais que ce n'est pas pour cela qu'il est d'accord, vous mesurez le process.

Dr Catherine GRENIER - Le patient a participé à la décision ou est d'accord avec son projet thérapeutique ; c'est l'un ou l'autre.

Alain MOREAU - Mais s'il était d'accord, il a participé ?

Dr Catherine GRENIER - Pas forcément. Un patient peut être d'accord et ne pas souhaiter participer à la décision, en faisant confiance au professionnel qui lui propose une option thérapeutique. Cela existe aussi. Il existe une typologie de patients entre ceux qui veulent être impliqués et ceux qui ne le souhaitent pas. Tout cela pour vous dire que cela s'est beaucoup amélioré.

Je voudrais vous dire aussi, en lien avec ce qui a été indiqué tout à l'heure sur la personne de confiance et

celle à prévenir, que l'indicateur produit sur la qualité du suivi du patient à l'hôpital en soins aigus va être actualisé cette année et que les notions de personne de confiance et de personne à prévenir vont être intégrées. C'est bien sûr pour mesurer, mais c'est surtout pour faire de la pédagogie auprès des professionnels, afin que tout le monde sache faire la différence entre une personne à prévenir et une personne de confiance. Je peux vous assurer qu'un critère dans un indicateur national est extrêmement efficace pour que l'information circule.

D'autres indicateurs se centrent sur les pratiques cliniques. Ils font l'objet de travaux en collaboration avec les professionnels. J'insiste sur le fait que nous travaillons toujours avec eux, notamment sur des orientations de santé publique et des prises en charge fréquentes, pour lesquelles les enjeux de qualité sont essentiels. Nous cherchons à améliorer la qualité à travers des actions qui vont nous permettre de faire levier.

Nous avons des résultats nationaux pour un certain nombre d'activités, comme par exemple la prise en charge des infarctus du myocarde, des accouchements ou des accidents vasculaires cérébraux. Je voudrais dire ici que l'ensemble de ces indicateurs nationaux, pour lesquels nous avons présenté l'année dernière des résultats globaux, seront disponibles établissement par établissement lors de la Semaine de la sécurité, en novembre 2013. Ils sont soumis à diffusion publique via un arrêté annuel. Chaque année, le ministère, en lien avec la Haute autorité, acte les indicateurs qui doivent être mis à disposition par les établissements.

L'accident vasculaire cérébral

Je vais maintenant dire quelques mots sur l'accident vasculaire cérébral, pour que vous compreniez bien l'intérêt des données que nous mettons à disposition. Les résultats moyens nationaux sont variables selon les indicateurs, mais il est certain qu'ils varient aussi entre les établissements, cette variabilité montrant qu'un certain nombre de structures pourraient s'améliorer. Je tiens à rappeler qu'il s'agit d'un service rendu à la population, non de bien ou mal travailler pour des professionnels. Ils font aussi avec les moyens qu'ils ont. Quand on dit que le délai entre l'arrivée dans l'établissement et la réalisation d'une imagerie cérébrale

Nous cherchons à améliorer la qualité à travers des actions qui vont nous permettre de faire levier.

Dr Catherine GRENIER

après un AVC est de 1,40 heure en moyenne, ce qui est très long par rapport à la nécessité de la prise en charge, il faut bien entendre que c'est aussi fonction des moyens mis à disposition dans les établissements. Tout n'est pas imputable aux professionnels de santé.

La date et l'heure du début des symptômes sont retrouvées pour plus de 7 patients sur 10, or on sait que l'information sur le moment où l'accident vasculaire cérébral s'est déclaré est extrêmement importante pour déclencher des traitements spécialisés de type thrombolyse. Je voudrais à ce titre vous donner un petit détail méthodologique sur l'indicateur, pour que vous compreniez son sens. Dans un certain nombre de cas, personne ne peut trouver l'information sur la date et le début du symptôme. Quand on retrouve par terre dans la nuit une personne âgée qui vit seule, personne ne sait quand a commencé la pathologie. Le fait de noter dans le dossier du patient est en termes de qualité une bonne pratique. On ne peut pas faire mieux que de noter que l'on ne connaît pas l'heure de début des symptômes. L'indicateur en tient compte, étant entendu que l'on mesure non pas un indicateur d'état de santé du patient mais le principe de la qualité des prises en charge.

Alain MOREAU - Vous avez un souci de moyens, non de résultats.

Dr Catherine GRENIER - C'est à peu près cela.

L'enjeu de ces indicateurs est d'intégrer pour tous les patients des données essentielles à leur bonne prise en charge dans leur dossier, parce que l'on sait qu'il est l'outil de la continuité, qui fait que le médecin qui va vous prendre en charge dans la nuit et qui n'aura pas vu celui qui est parti à 18 h pourra le faire de la meilleure façon, que ce soit en interne dans un établissement ou de manière plus globale dans le cadre du parcours de soins dans son ensemble.

Nous avons montré que le simple fait de mesurer la présence de l'information permet d'orienter les

professionnels pour qu'elle soit mieux tracée. On sait que c'est un facteur clé de bonne prise en charge.

Je voudrais dire ici que, pour donner à ces indicateurs nationaux une impulsion auprès des professionnels, ils sont intégrés dans le dispositif de certification des établissements de santé, qui vise les mêmes objectifs et constitue aussi une source d'informations sur la qualité des prises en charge hospitalières.

Je vous ai parlé de beaucoup d'indicateurs de processus, je le sais. J'attends de votre part que vous m'expliquiez que de manière très légitime vous préféreriez bénéficier de données beaucoup plus informatives et de résultats cliniques. Nous sommes tous conscients de ce besoin et nous y travaillons, mais avec les données qui sont aujourd'hui disponibles, et je tiens à dire qu'elles ont du sens en termes de qualité des prises en charge.

Mesurer les résultats

La mesure des résultats pose un certain nombre de problèmes méthodologiques, comme vous l'imaginez, parce que le processus de soins est complexe, avec énormément d'interactions. Les caractéristiques d'entrée du patient sont évidemment un biais pour la mesure. Pour donner un exemple, je dirais qu'il est plus facile d'obtenir une reprise de la marche après la pose d'une prothèse de hanche chez un jeune sportif que chez une personne âgée polypathologique. C'est le principe du biais, et c'est principalement ce risque d'évaluation tronquée qui nous enjoint à beaucoup de prudence dans la mise en place d'indicateurs de résultats.

Nous sommes aussi confrontés à des problèmes de disponibilité des données nécessaires. En effet, nous manquons d'un système d'information, et pour avoir des données sur les résultats le seul dont nous disposons est le système médico-administratif. Je vous rappelle qu'il est fait pour financer les établissements et d'écrire leur activité sur le plan comptable. Il manque donc évidemment un certain nombre d'éléments sur le plan médical.

Ce sont des questions statistiques qui font que la mesure comparative entre deux établissements est compliquée quand les événements sont rares. Ils le sont heureusement, mais plus c'est le cas, plus il est complexe de faire des mesures ayant un sens en termes

de comparaison. Ce travail doit être accompagné d'un certain nombre de précautions, ce qui fait actuellement l'objet d'études, pour pouvoir vous proposer des indicateurs de résultat.

J'ajoute pour compléter le panorama que se pose aussi le problème du *gaming*, c'est-à-dire de l'adaptation des professionnels aux outils d'évaluation. Exactement comme un élève s'adapte à ceux de son professeur de mathématiques, on s'adapte aux siens. C'est un effet pervers bien connu, évident mais difficile à contrôler.

Un premier exemple est le risque de sélection des patients à l'entrée, sachant qu'il y en a d'autres. On est évidemment tenté de ne pas prendre les patients difficiles si l'on est évalué sur un résultat en termes de mortalité. Les méthodes d'ajustement qui permettent de prendre en compte les caractéristiques des patients doivent permettre de répondre à un certain nombre de ces limites. C'est ce sur quoi nos statisticiens travaillent aujourd'hui.

Nous avons des travaux en cours sur la mesure de la mortalité, qui pose un certain nombre de difficultés mais nous avançons, doucement mais sûrement. Je voudrais dire aussi qu'en termes de résultat un autre indicateur important est la satisfaction des patients, qui est un enjeu fort et une des dimensions de la qualité. Des travaux sont en cours d'expérimentation pour mesurer la satisfaction des patients hospitalisés. Ils pourraient bien entendu être élargis, le but étant de généraliser cette mesure à court terme dans l'ensemble des structures hospitalières.

Bien entendu, des travaux sont aussi réalisés sur la mesure de la qualité dans d'autres structures que l'hôpital et de manière globale sur le parcours de soins, même si à chaque fois des questions méthodologiques et d'accès aux données se posent.

Nous avons donc en termes de mesure de la qualité, un certain nombre d'indicateurs et de données issues de la certification, et dans le cadre de notre mission d'information des usagers sur la qualité des prises en charge en établissement de santé nous allons lancer d'ici la fin de l'année, en partenariat avec le ministère en charge de la santé, et l'Agence technique de l'information hospitalière, un site d'information ayant pour objectif de rendre intelligibles ces données. Il sera vraiment orienté patients, de manière à faire émerger un usager avisé en renforçant sa connaissance de l'offre

On est évidemment tenté de ne pas prendre les patients difficiles si l'on est évalué sur un résultat en termes de mortalité.

.....
Dr Catherine GRENIER

de soins à partir d'une information publique qualifiée et comparative mais que vous jugerez forcément un peu brute au début, même si certains éléments sont déjà objectifs, le but étant de le compléter au fur et à mesure.

Il y aura sur ce site des données actualisées sur la qualité et l'activité des prises en charge par établissement sur tout le territoire et une information compréhensible pour chacun sans interprétation biaisée. Un des choix qu'a faits la Haute autorité de santé est de présenter l'information à plat pour ne pas se soumettre à des risques liés à l'agrégation des données. Celles de la certification ont aussi été utilisées, comme je vous l'ai dit. Une sélection a été faite avec des représentants d'usagers afin d'utiliser celles qui avaient du sens pour ces derniers.

Ce site internet aura un certain nombre de fonctionnalités, avec une hiérarchisation selon les priorités de chacun, et il permettra de comparer les établissements les uns aux autres.

C'est un projet évolutif qui a vocation à s'enrichir, comme je vous l'ai dit, notamment s'agissant des données relatives à l'activité. Il a aussi vocation à s'articuler avec d'autres éléments d'information du public, comme celui que la ministre a annoncé lundi sur le médicament, qui devrait être disponible dès le 1^{er} octobre. Je pense que ces deux éléments sont le début d'un portail d'information national dans le domaine de la santé, l'enjeu étant de regrouper l'ensemble des données de manière cohérente pour que vous puissiez trouver des éléments intéressants. (*applaudissements*)

Alain MOREAU - Merci beaucoup. Nous allons nous apercevoir qu'il y a d'autres initiatives. Je pense que notre défenseur des droits a écouté avec intérêt, aussi bien en termes de légitimité que de lisibilité des informations pour nous. Nous avons parlé tout à l'heure de démocratie sociale. Ce sera certainement

très intéressant. Merci d'avoir ouvert les portes en grand pour nous dire comment cela fonctionne.

Je vais maintenant demander à M. Daniel Bideau d'intervenir.

Daniel BIDEAU - Bonsoir à tous. Je vais essayer de rentrer dans le vif du sujet. Je vais peut-être être moins long que Dr Grenier, mais je vais essayer de poser les problèmes que nous soulevons en tant que représentants des usagers. Tout d'abord, qu'attendons-nous des indicateurs dans les établissements de santé ? Une aide à l'orientation dans le système de santé. Cela paraît évident mais il faut quand même le dire, car nous sommes un peu perdus avec nos pauvres boussoles d'usagers quand nous voyons la somme d'informations qui peut être disponible, ou indisponible, ou en tout cas sélectionnée et mise à la disposition des usagers.

Par ailleurs, nous attendons une évolution. Nous souhaitons en effet que les établissements évoluent, et pour cela nous demandons plus de sécurité et plus de qualité dans les soins, et nous disons que le *namings and shining* est quelque chose de très important ...

Alain MOREAU - En français ?

Daniel BIDEAU - Cela signifie nommer et mettre sur l'avant-scène quelque chose qui pousse les mauvais élèves à s'améliorer. C'est très important, car on est quand même passé d'une politique de non-communication et de données qui étaient thésaurisées par les établissements à une politique de la transmission, de transparence, qui, on le voit, est très difficile à mettre en place. Il est vrai que les professionnels ont eu du mal à intégrer les usagers dans leurs rangs, mais ils en ont eu aussi beaucoup à transmettre les données disponibles dans leurs services. On en est là actuellement ; nous y reviendrons tout à l'heure.

Enfin, les usagers demandent des analyses comparatives ; c'est ce que l'on appelle le *benchmarking*. Pourquoi ? Si tous les magazines qui ont quelque chose à dire (*Le Point*, *l'Express*, *Le Nouvel Observateur*, etc.) et qui veulent accrocher le lecteur utilisent ce type d'informations, c'est bien parce que cela répond à une demande du public. Pourquoi ? Parce qu'il y a une demande à partir des classements. Même 60 millions de consommateurs le fait, mais pas UFC Que Choisir.

Pour éviter certaines dérives, nous disons qu'il faut combler les lacunes de l'existant. Tout d'abord, l'évaluation institutionnelle est parcellaire et insuffisamment exploitée. On l'a vu tout à l'heure : il y a énormément de données, mais on sait qu'elles sont pour l'instant des indicateurs, par exemple sur les infections nosocomiales et l'utilisation des liquides de désinfection dans les cliniques ou les hôpitaux. C'est sur les quantités utilisées que l'on se base pour avoir un indicateur, mais pour nous, usagers, si cela nous paraît important, c'est insuffisant.

Pas de classement des établissements à l'UFC Que Choisir

Nous nous sommes toujours refusés à l'UFC Que Choisir à proposer un classement, parce que nous estimons que les situations sont très différentes d'un établissement à l'autre. Pour prendre l'exemple de la lutte contre le staphylocoque doré, on estime que c'est beaucoup plus facile dans un hôpital ou une clinique qui n'a pas d'activité chirurgicale. C'est un biais au niveau des indicateurs.

Des indicateurs montrent qu'il y a encore de très gros efforts à faire pour obtenir une qualité satisfaisante de la prise en charge des patients dans les établissements de santé et par exemple sur l'évaluation de la prise en charge de la douleur. On a parlé de la fin de vie mais aussi de la douleur, et on a évoqué la notion de douleur par rapport par exemple au déclenchement de la violence dans les urgences. Cela me paraît très important, et on remarque que, pour l'instant, l'évaluation de la prise en charge de la douleur, qui est pourtant pour les usagers que nous sommes un élément essentiel, est pour le moins insuffisante.

Nous insistons sur l'accès public aux données, qui n'est actuellement pas du tout ergonomique et pas facilement accessible sur Internet. Il faut se fier aux classements de la presse pour avoir des éléments qui soient plus lisibles pour l'utilisateur, mais interprétés par quelqu'un.

Les classements issus des pouvoirs publics sont fiables mais pour l'instant insuffisants. En fait, le consommateur est perdu, il n'est pas en mesure de trier le bon grain de l'ivraie. Nous attendons beaucoup du nouveau portail qualité des établissements de santé de la HAS qui nous a été présenté et sur lequel nous

avons été consultés. Il était temps que l'on pense à demander à l'utilisateur ce qu'il avait envie de voir dans un classement en termes d'information. Je sais que la HAS a aussi interrogé d'autres associations d'utilisateurs de la santé.

Un site enfin pensé pour être réellement clair et accessible à tous les utilisateurs : c'est un vrai cadeau de Noël que vous nous promettez !

Alain MOREAU - Il y a de la pression !

Daniel BIDEAU - Nous l'attendons bien sûr avec impatience.

Enfin, je voudrais aborder un point qui me paraît essentiel. Au-delà de la mise en place de sites et d'une consultation qualité par les utilisateurs, il est très important de penser à l'ouverture des données publiques de santé, c'est-à-dire ce que l'on appelle l'*open data* santé. L'*UFC Que Choisir* a pris parti et d'ailleurs signé une pétition en la matière pour que ces données publiques de santé soient diffusées et utilisables à la fois par les spécialistes et le public, peut-être avec des éléments de pédagogie, nous en sommes tout à fait d'accord.

Ces données existent. Elles sont actuellement utilisées par le ministère de la Santé pour faire de la diffusion au coup par coup sur tel ou tel classement ou élément d'information incomplet, mais nous estimons que leur ouverture doit être beaucoup plus large. Si les pouvoirs publics ouvrent plus largement l'accès aux données anonymisées de santé, les différents acteurs (le public, les associations, la presse et le privé) pourront s'en saisir pour améliorer l'information des utilisateurs sur ces questions. Il s'agit pour nous d'un véritable enjeu de santé publique.

J'ajouterai pour vous donner un exemple que pour pouvoir faire un dossier sur la notion de dépassement d'honoraires - c'est le dernier qu'a publié l'*UFC Que Choisir* - il a fallu aspirer les données d'*Ameli.fr*, le site de la sécurité sociale, et pour ce faire nous avons dû travailler informatiquement afin d'obtenir un classement qui est juste puisqu'il reprend les données de la sécurité sociale. Elles existent quelque part, or il faut savoir que la HAS n'a eu accès à ces données et à celles d'*Ameli.fr* qu'à partir du décret d'août 2013, qui l'autorise enfin à accéder à des données de santé qui sont extrêmement importantes et sont la propriété de l'assurance maladie. Vous le voyez donc : il y a encore

un gros effort à faire en matière d'accessibilité aux données de santé. C'est d'ailleurs pour cela que nous sommes là, afin de pousser le législateur, l'État et la HAS à aller encore plus loin en matière d'information. Merci. (*applaudissements*)

Alain MOREAU - Un grand merci, et merci aussi pour ce que vous faites. J'aimerais savoir ce que vous entendez par « aspirer » ?

Daniel BIDEAU - Il s'agit en fait d'un travail informatique qui vise à aller d'une façon très technique (mais pas illégale !) (*rires*) sur le site *Ameli.fr*. Il est dommage que ces données ne soient pas utilisables par la HAS, qui vient récemment d'y avoir accès. Elle travaille actuellement sur la compatibilité de celles dont elle vient d'avoir connaissance avec sa propre base de données afin de pouvoir mettre en ligne des données fiables et complètes.

Alain MOREAU - La dernière personne qui va intervenir va devenir encore plus célèbre - elle l'est déjà un peu - parce que son nom figure en première de couverture du magazine *Le Point*, où il est journaliste, qui sort aujourd'hui ou demain. Quand il a su cela, il a dit : « Je viens quand même ». Il est gentil, il est venu pour nous ! Je plaisante bien sûr.

Nous avons eu la source officielle, et en quelque sorte notre poil à gratter essentiel, et maintenant nous allons passer à une publication qui est certainement l'une des plus connues pour ses classements. C'est Jérôme Vincent qui en est responsable, et je crois que c'était déjà le cas avant qu'il soit au *Point* pour *Sciences et Vie*. Nous allons lui demander de nous parler de son classement, de son évolution, et peut-être aussi de toutes les menaces qu'il reçoit.

Jérôme VINCENT - Bonjour à tous. C'est n'importe quoi cette présentation ! (*rires*) Nous allons en fait finir par le commencement. J'ai vraiment l'impression d'être le plus vieux ici. L'histoire a commencé au début des années 1990. Aux États-Unis, un magazine concurrent de *Time Magazine*, *US News & World Report* - il vient d'ailleurs de disparaître, c'est dire si les évolutions ne sont pas toujours très bonnes - a publié un classement des hôpitaux et en France un grand nombre de journalistes ont trouvé que c'était

Si les pouvoirs publics ouvrent plus largement l'accès aux données anonymisées de santé, les différents acteurs pourront s'en saisir pour améliorer l'information des usagers sur ces questions.

Daniel BIDEAU

une bonne idée. Par ailleurs, on ne savait strictement rien sur les établissements de santé au début des années 1990. On en savait beaucoup plus, notamment grâce aux deux revues de consommateurs, sur la lessive, l'automobile, les fours à micro-ondes, les services bancaires, les colorants, l'alimentation, etc., c'est-à-dire des sujets importants mais sans enjeu vraiment vital, ou rarement. On ne savait strictement rien sur les établissements de santé et la société (les habitants, les consommateurs ou les usagers, appelez-les comme vous voulez) aspirait à en savoir plus.

Les professionnels non plus ne savaient strictement rien - ils ne savaient pas ce qu'il se passait dans l'hôpital ou la clinique d'à côté - de même que les tutelles, qui étaient moins nombreuses qu'aujourd'hui. Elles ne savaient même pas qu'elles avaient des informations utilisables mais qu'elles retenaient localement et ne partageaient pas au niveau régional ou national. C'était un désert d'information.

Le premier classement d'établissements diffusé par *Sciences et Avenir*

Avec deux camarades et collègues - l'un d'entre eux est parti il y a trois ans refaire de la médecine car, nul n'est parfait, il était médecin de formation, comme moi, même si je suis journaliste professionnel depuis trente ans maintenant - nous avons eu la chance - je ne sais pas si nous avons mieux travaillé que les autres mais nous avons publié en 1997 dans *Sciences et Avenir* la liste noire des hôpitaux. Pour la première fois, on donnait des informations, hôpital par hôpital et clinique par clinique, simples et compréhensibles par tout le monde. Ce sont d'ailleurs toujours les mêmes que l'on utilise aujourd'hui, les unes concernant les

activités et les autres les moyens humains ou techniques, ou les deux mélangés.

Cela a eu un énorme succès. Les ventes du magazine *Sciences et Avenir* ont été multipliées par presque 10. Les demandes de droit de réponse ont été quasiment systématiques. Tout établissement cité - c'était une liste noire, donc disons que ce n'étaient que des « nanars » - en a fait une et nous avons eu une avalanche de procès (au moins une douzaine) dont nous avons perdu une moitié et gagné l'autre.

La situation évolue, plutôt bien mais très lentement. Alors, le mot activité (savoir combien d'opérations de l'appendicite étaient pratiquées, combien de prothèses de hanche posées, etc. dans un établissement) était un gros mot. C'était une insulte pour les médecins, et une surprise totale pour les tutelles, qui n'avaient jamais fait cette comptabilité. Nous étions terribles et, si possible, il fallait nous condamner et nous faire taire.

Sciences et Avenir a publié l'année suivante un premier palmarès, basé sur quatre disciplines, portant uniquement sur les hôpitaux de soins aigus, avec le même succès et les mêmes réactions, un appétit du public et une hostilité des professionnels.

Le classement du *Point*

Nous sommes partis au *Figaro* deux années et depuis 2000 nous sommes au *Point*, où nous publions toujours notre travail annuel, qui porte maintenant à la fois sur les hôpitaux et les cliniques privées mais toujours sur le court séjour, alors qu'il y aurait beaucoup à faire sur d'autres activités (soins de suite, santé mentale, etc.).

Toujours en utilisant les mêmes indicateurs - je ne vais pas rentrer dans le détail mais je répondrai à vos questions si vous en avez - à la fois relatifs aux activités et aux moyens humains et techniques disponibles ou non sur place, nous arrivons à montrer une grande variabilité entre établissements. Certains sont globalement plutôt actifs et bien organisés. Ils disposent de moyens humains - c'est ce qui fait essentiellement la différence en médecine - et techniques alors que d'autres sont peu actifs, voire inactifs, mal organisés et ne disposent pas forcément de moyens. Il y a donc des établissements plus performants et d'autres plutôt sous-performants, voire déconnants. (*rires*)

Nous classons 63 activités dans le système public et 37 dans le système privé, afin de proposer en

couverture du *Point*, 100 classements aux lecteurs. Pour être sincère avec vous, nous étions pendant longtemps les seuls à le faire mais depuis sept ou huit ans de très nombreux magazines font de même. Ce sont plutôt des copies. Si j'avais quelque chose à piller dans un magazine autre, je le ferais, mais il n'y a pas grand-chose de nouveau. Nous-mêmes tournons un peu en rond. Nous ne disposons pas davantage d'informations aujourd'hui qu'il y a dix-sept ans. Elles résident essentiellement dans une base de données nationale qui s'appelle le PMSI. C'est la base de données informatique qui résume le dossier médical de chaque personne hospitalisée dans un hôpital ou une clinique un jour donné d'une année donnée. Nous disposons aussi de nos propres sources d'information, sous la forme d'un questionnaire - c'est un mélange de simplicité et de technicité - que nous envoyons annuellement à tous les directeurs d'établissements.

Il existe une concurrence médiatique mais ce n'est pas très intéressant, sans vouloir être insultant envers mes confrères. Ce que je remarque surtout c'est que les pouvoirs publics et les établissements ont changé de mentalité, pas totalement, mais l'hostilité n'est plus vraiment de mise. Au contraire, il y a une évolution des professionnels et des institutions pour essayer de fabriquer des moyens pour évaluer les pratiques dans les établissements.

À mon sens, ces évolutions et ces réalisations par les institutions restent très frileuses, pour une raison qui tient à une bonne conception de la France, basée sur l'égalité. Il est très difficile pour des institutions qui émanent des pouvoirs publics de dire qu'il existe des établissements de soins de qualité inégale. Il est intrinsèquement très difficile pour une institution d'arriver à ce constat, de le montrer et de l'afficher pour que ce soit clair et net pour le public. Je pense que cela ne se fera jamais.

Par ailleurs, il y a une énorme frilosité du monde médical, qui a quand même le pouvoir à l'hôpital, s'agissant de dégager des indicateurs de résultats, comme l'on dit dans le jargon, c'est-à-dire des taux de mortalité, de complications, de récidives et de ré-hospitalisations, qui, contrairement à ce que l'on dit, sont utilisables. Il y a bien sûr des biais et des difficultés mais tout cela se contourne assez facilement si on le veut vraiment, mais on ne veut pas

Il est très difficile pour des institutions qui émanent des pouvoirs publics de dire qu'il existe des établissements de soins de qualité inégale.

Jérôme VINCENT

vraiment mettre ces éléments dérangeants sur la place publique.

Il y a, à mon sens, une évolution un peu progressiste mais très timide, pour des raisons ontologiques et constitutives de notre système, que j'aime et défends, mais le système français, qui est basé sur l'égalité, est souvent un peu hypocrite.

Nous-mêmes continuons à avoir du succès. Le numéro du *Point* qui est sorti le 22 août va faire probablement la meilleure vente de l'année du journal, et c'est ainsi quasiment chaque année. Cela montre un appétit à la fois du public et des professionnels. Nous n'avions pas du tout fait cela au départ pour les professionnels. C'étaient les usagers qui nous intéressaient, mais nous nous sommes rendu compte que, les professionnels ne disposant pas de beaucoup d'informations, ils sont très clients de notre travail.

Par ailleurs, outre de ne pas disposer d'informations nouvelles, comme je vous l'ai dit tout à l'heure, nous sommes frustrés de ne pas pouvoir aborder certains champs. Je suis arrivé à la fin de la table ronde précédente mais par exemple il existe en France au-dessus des soins palliatifs, sans parler d'aller au-delà de ces derniers (euthanasie et suicide assisté), une chape de plomb. Nous nous faisons insulter par les tenants des chapelles des soins palliatifs si nous voulons porter notre regard sur le sujet. C'est leur propriété et ils ne veulent pas qu'elle soit partagée. « Tout le monde a le droit à l'égalité partout en France et à la même qualité de soins palliatifs » : personne n'y croit, bien entendu, c'est une évidence.

Nous avons aussi énormément de demandes pour aller investiguer sur la santé mentale, ce pan entier de la santé qui est très important et doit lui aussi à la fois bien fonctionner et dysfonctionner. C'est une insatisfaction mais nous travaillons à deux. Nous faisons tout avec les informations disponibles et

nous sommes un peu « au taquet ». Merci beaucoup. (*applaudissements*).

Alain MOREAU - Nous avons eu un bon panel de ce qu'il se passe dans le domaine concerné avec nos trois intervenants. A vous de leur poser des questions.

Une personne dans la salle - Bonjour. Je suis référente CRU à la Clinique de l'Archette. C'est une clinique chirurgicale et c'est au Dr Catherine Grenier que je m'adresse. Vous avez parlé de ramener à une journée l'indicateur DEC (Délai d'envoi du courrier), or notre établissement compte des praticiens libéraux qui sont au bloc opératoire toute la journée. Ils n'ont pas forcément le temps de remettre le compte rendu de sortie à leurs patients le jour même. Cet indicateur continuera donc à être mauvais.

Dr Catherine GRENIER - J'entends bien, et je connais la problématique. Je voudrais simplement dire que l'on peut essayer de renverser la question en partant du principe que le patient doit partir avec son courrier. À partir de là, on va trouver les moyens de le faire. Il est difficilement audible pour un patient d'entendre que son médecin généraliste ne connaît pas le traitement et éventuellement la surveillance qui doivent être mise en œuvre dès le soir même quand il retourne à son domicile simplement parce que le praticien est retenu au bloc opératoire, ce que j'entends car j'ai travaillé dans des hôpitaux, y compris privés ; je sais comment cela fonctionne.

C'est une question d'organisation et de système d'information. Il est évident que la charge ne peut pas revenir uniquement au professionnel médical, mais l'organisation mise en place autour de lui doit lui permettre de transmettre en quelques mots l'information clé. Ce n'est pas très long pour lui. C'est simplement une question d'organisation, pour que cette information puisse circuler ensuite de manière efficace jusqu'au patient. Je pense que c'est un élément de sécurité par rapport auquel il faut que les organisations se mettent en marche pour arriver à ce résultat. Ce n'est pas gagné pour demain - nous ne rêvons pas - mais nous savons que si ce n'est pas affiché comme une nécessité cela prendra encore plus longtemps.

Daniel BIDEAU - Si on n'a pas fini le travail, on garde le patient. Je ne vois pas comment il est possible de le renvoyer chez lui sans avoir la possibilité de lui donner la marche à suivre (lien avec le médecin traitant). La politique actuelle est l'opération à la journée, parce que cela fait du chiffre, mais je me pose des questions par rapport au suivi.

Une personne dans la salle - Il y a une différence entre la lettre et l'ordonnance de sortie. Excusez-moi de vous répondre aussi rapidement, mais faire du volume avec la chirurgie ambulatoire n'est pas gagner plus d'argent et traiter plus de patients. Au contraire, la tarification est moins favorisée pour les établissements.

Une personne dans la salle - Ce n'est pas vrai.

Daniel BIDEAU - C'est ce que vous dites, mais je me pose quand même des questions.

Dr Catherine GRENIER - Je voudrais dire un mot sur la différence entre lettre et ordonnance de sortie. Déjà, il faut en faire une entre le compte rendu d'hospitalisation complet, qui arrivera effectivement avec la distance de l'hospitalisation, et le courrier de sortie. Des travaux de définition de ce qui est nécessaire à la sortie sont justement en cours. Il est évident qu'il ne s'agit pas d'attendre un compte rendu complet, des éléments ne sont pas disponibles à ce moment-là.

Une personne dans la salle - Avez-vous calculé le coût supplémentaire de la charge de travail pour les petits établissements, étant entendu que je ne conteste pas le fond. Existe-t-il l'équivalent pour les établissements médico-sociaux (IME, IMPro, etc.) ?

Dr Catherine GRENIER - Je ne vais pas vous donner d'éléments de coûts parce que je ne les connais pas précisément, mais cet investissement a été décidé au niveau national. Il est important à la fois pour les pouvoirs publics et les établissements, que ce soit financièrement ou en termes de charge de travail, c'est évident. Cela dit, on sait aussi l'impact que cela a. Aujourd'hui, tout le monde est sensibilisé à la thématique de la qualité dans les établissements. Cela a mis du temps puisque la certification est née en 1996. La première visite de certification date de 1999, et tous

les professionnels qui sont dans la salle savent que cela a déclenché un certain nombre de progrès.

Pour revenir précisément sur la charge de travail correspondant à la mesure de la qualité, nous travaillons bien entendu avec les moyens ad hoc, c'est-à-dire que l'on demande d'aller rechercher l'information dans les dossiers des patients. Nous sommes conscients que c'est extrêmement lourd mais c'est une phase transitoire. Les systèmes d'information vont nous aider à très vite réduire cette charge de travail ou, en tout cas, à ne pas l'alourdir.

Enfin, pour répondre à votre deuxième question, des travaux se mettent en place mais rien n'est encore totalement lisible à ce sujet.

Une personne dans la salle - Je voudrais m'exprimer sur les classements des hôpitaux. Je n'ai rien contre *le Point*, auquel je suis abonné, ainsi qu'au *Nouvel Observateur* et à *l'Express* ; ainsi j'ai les trois classements. Il y a à boire et à manger dans ces derniers, et je crois qu'ils sont à prendre avec des pincettes. Par exemple, je fais partie du CLIN de ma clinique et le président tient à faire une demi-douzaine de réunions dans l'année parce que cela donne beaucoup de points pour le classement.

Alain MOREAU - Vous pensez que certains travaillent pour le classement... Étant donné la réaction de la salle, je crois que vous avez raison.

Georges IMBERT - J'ai cru entendre parler de médicaments. Vous avez simplement prononcé le mot mais la HAS est quand même chargée de surveiller les autorisations de mise sur le marché des médicaments. Je suis étonné quand notre association reçoit des dossiers sur 25 produits pharmaceutiques faisant l'objet de mésusages, avec des affaires vraiment effroyables.

J'ai déjà parlé ce matin des suicides et des homicides favorisés par les tranquillisants et les somnifères, mais en revanche pas des jeunes qui font des tentatives de suicide. Un suicide ne coûte pas cher à la sécurité sociale mais une tentative de suicide, quand un jeune reste handicapé à vie, peut lui coûter jusqu'à 9 M€.

Je pense que vous avez parlé de médicaments par rapport aux quelques pilules que l'on va retirer des boîtes. Vous m'avez invité de très nombreuses fois à la HAS mais il ne se passe rien. Faudra-t-il, comme dans

l'affaire du Mediator, qu'un juge d'instruction mette en examen... Parce que c'est ce qu'il se passe en ce moment. 20 personnes (des professeurs de médecine et le directeur général de l'Agence des médicaments actuels) ont été mises examen. C'est une honte que, dans notre pays, on mette en examen des médecins chargés de surveiller les médicaments.

Alain MOREAU - Vous avez raison, mais nous n'allons peut-être pas en parler maintenant si cela ne vous dérange pas, d'abord parce qu'il est tard puis parce que ce serait long, et peut-être même un peu vif. Nous avons malheureusement un horaire à respecter, mais merci pour votre intervention.

Une personne dans la salle - Et le tiers payant : va-t-on en parler ?

Alain MOREAU - Non, le président a eu cette idée ce matin mais c'est absolument incasable dans notre programme, car cela demanderait une discussion d'une heure. Nous l'aurons peut-être sous une autre forme. Peut-être pourriez-vous nous donner votre avis en la matière.

Une personne dans la salle - Qu'allez-vous faire par rapport à Internet, chaque malade ayant le droit de rechercher des informations, et aux traitements personnalisés, chaque malade ayant la possibilité de s'inscrire pour un traitement spécifique ?

Dr Catherine GRENIER - Bien sûr, Internet est un élément d'information des patients, et nous faisons tous avec, mais nous ne sommes pas en mesure de contrôler toute l'information disponible. Quant aux traitements personnalisés, il y a beaucoup à faire.

Alain MOREAU - Une autre fois ! Merci beaucoup à tous nos intervenants, c'était très intéressant. (*applaudissements*). ■

Conclusion et perspectives

Alain MOREAU- Alain-Michel Ceretti, défenseur des droits, vous allez nous faire une sorte de synthèse de tout ce que nous avons dit mais avec l'éclairage de la défense des droits ?

Alain-Michel CERETTI - Tout d'abord, merci de m'avoir invité. Je n'ai pas la prétention de faire une synthèse, tout simplement parce que je n'ai malheureusement pas pu venir ce matin. Le Défenseur des droits fêtait sa deuxième année d'existence et je me devais d'être là. Je vous ai rejoints à la reprise après le déjeuner et j'ai beaucoup apprécié les deux tables rondes qui ont eu lieu.

Celle sur la fin de vie était d'un très haut niveau et celle sur la transparence et les indicateurs tout à fait intéressante. Vous m'avez interpellé à ce sujet et je vais vous répondre. Je voudrais remercier la FHP-MCO de nous et de vous recevoir dans ces conditions. Comme vous le savez tous, j'ai un long parcours associatif : nous ne sommes pas toujours reçus dans les conditions de confort et de qualité qui sont celles d'aujourd'hui. Il est important de le dire.

L'exercice d'aujourd'hui est un formidable exercice de démocratie sanitaire. Si elle est le partage entre les usagers, leurs représentants et les professionnels de santé, nous sommes en plein dedans, de même si elle est le débat public, et encore merci à la FHP-MCO de permettre ce dernier sur des questions ô combien importantes. Si j'avais une suggestion à faire, ce serait de filmer ces journées. Celle-ci ne l'a pas été. Je sais



ALAIN-MICHEL CERETTI
CONSEILLER DROITS DES MALADES
- PÔLE SANTÉ DU DÉFENSEUR DES
DROITS



SÉGOLÈNE BENHAMOU
PDG HÔPITAL PRIVÉ NORD PARISIEN
- VICE PRÉSIDENTE FHP-MCO, EN
CHARGE DES RELATIONS AVEC LES
USAGERS

que vous en faites une traduction écrite mais nous savons tous qu'aujourd'hui notre société est beaucoup plus gourmande de vidéos que d'écrits. Ce que j'ai entendu et vu des échanges sur la fin de vie mériterait notamment, incontestablement, une diffusion plus importante que de simples écrits. Je referme là la parenthèse.

D'abord de la transparence

Avant de vous parler de démocratie sanitaire, je vais vous répondre sur la transparence. Quand j'ai créé l'association le Lien sur les infections nosocomiales, j'ai très vite compris qu'elle serait le préalable à l'amélioration de la qualité. C'est en 1997, quand l'affaire de la Clinique du Sport a éclaté, que Jérôme Vincent et

l'ensemble de son équipe ont sorti le premier classement, comme il l'a rappelé, et j'ai compris que c'était la voie à suivre, parce qu'il n'y avait d'une part aucune information du côté du patient pour faire des choix et par ailleurs aucun levier par rapport à la raison d'agir et la façon d'améliorer la qualité. On était dans un flou total et le pire côtoyait le meilleur.

Qui pouvait penser alors que la Clinique du Sport était ce qu'elle était réellement ? Elle avait une réputation formidable, ce qui montre que la réputation est loin d'être un élément objectif. Seuls quelques-uns savaient ce qu'il s'y passait et n'y auraient jamais envoyé leur épouse, comme je l'ai fait, ou n'y seraient jamais allés eux-mêmes.

Quels critères pour une accréditation ?

Comme je l'ai dit un jour au professeur Degos quand j'étais à la HAS en 2007, l'accréditation (dont vous n'avez pas parlé) des établissements de santé est un élément tout à fait important, car dans les résultats, qui sont rendus publics, il y a des éléments tout à fait pertinents sur la qualité de l'établissement et de la prise en charge.

Quand la dernière version - celle qui est en cours - est sortie, j'étais à la HAS. Je venais de monter la Middis, qui est devenue le pôle santé du médiateur de la République et du Défenseur des droits. Il m'a alors demandé comment je voyais les choses et je lui ai dit que je les voyais très simplement : « Tout ce qui est très technique, sur les indicateurs et la certification, dépasse très largement l'intérêt du grand public, parce qu'il ne peut pas comprendre les divers éléments. Je n'ai qu'une question à vous poser, Monsieur le président : quelles sont les dix priorités dans votre réflexion lorsque vous décidez ou non d'orienter un ami, votre fille ou votre petite-fille, c'est-à-dire quand vous choisissez pour vos proches un établissement de santé ou un service ? C'est de ces dix critères dont nous avons besoin ».

C'est devenu les treize points non négociables qui font que la certification ne démarre pas s'ils ne sont pas respectés. C'est un regard citoyen et d'usager qui a permis cela, car le professionnel - ce n'est pas du tout une critique - ne voyait pas forcément les choses ainsi, la HAS étant incontestablement d'abord une agence pour les patients. Tout ce qu'elle produit doit

permettre d'améliorer la qualité des soins pour les patients, et l'information générée à travers l'accréditation est lisible si on la prend dans ce sens.

Concernant, les indicateurs par eux-mêmes, je ne dirai qu'une chose : il n'en existait aucun en 1997. Les premiers indicateurs sur les infections nosocomiales sont apparus en 2006, parce que le Lien a poussé très fort pour les obtenir, et aujourd'hui ils sont trop nombreux ; on se noie complètement. Là aussi, le pire côtoie le meilleur, en termes de compréhension pour le grand public, non de pertinence.

Un point me semble absolument évident : un indicateur global de lutte contre les infections nosocomiales n'a strictement aucun sens pour le public s'agissant d'un CHU de 1 000 lits. Un patient se fait soigner non pas par un CHU mais par le Dr Untel, qui est dans tel service, et s'il se fait opérer, c'est non pas par le CHU mais au CHU, à l'intérieur d'un service de chirurgie. Ce sont donc les indicateurs relatifs à ces derniers qui l'intéressent. S'il s'agit d'un établissement public ou privé de 100 lits qui ne fait que de la naissance, un indicateur global a du sens pour une maman qui va accoucher, parce qu'il n'y a que 200 lits, avec une spécialité qui représente 80 % de l'activité, mais ce n'est pas ce qu'il se passe en France. Il s'agit plutôt de grands établissements pluridisciplinaires, et des indicateurs par discipline, par spécialité et par service - ne parlons pas de pôles, les gens ne comprennent pas et même moi, j'ai du mal à comprendre ce que pourrait être un indicateur par pôle - permettraient de donner du sens aux orientations prises et seraient pour vous, en tant que directeur d'établissement, un formidable levier d'amélioration de la qualité, parce que du jour au lendemain les chefs de service seraient hyper motivés pour en faire.

Aujourd'hui, quand votre établissement est le premier, c'est vous que l'on interroge, mais c'est également le cas quand il est dernier, en tant que directeur, or demain, ce seront les chefs de service qui seront interrogés. Ce ne sera plus systématiquement le CHU de Lille ou de Toulouse qui sera premier ou second. Ce sera le service de chirurgie de tel établissement sera mis à l'honneur, et les chirurgiens d'une part et les chefs de service d'autre part seront subitement extrêmement motivés pour s'impliquer dans ces questions.

Les espaces de prise de parole et de partage sur ces sujets sont à l'initiative de la FHP-MCO mais il n'existe pas d'espaces publics très clairement définis.

.....
Alain-Michel CERETTI

Alain MOREAU - C'est d'ailleurs déjà un peu le cas pour les chirurgiens, car on cite très souvent tel chirurgien et non tel autre.

Alain-Michel CERETTI - Oui, mais pour le moment ces indicateurs par service n'existent pas alors que l'on saurait les mettre en place. Par exemple, la consommation de solutions hydro-alcooliques est un indicateur pertinent. Évidemment, ce n'est pas le cas globalement pour 1 000 litres, parce que l'on ne sait pas ce qu'il en est, mais il est construit à partir des informations données par les services. On sait parfaitement que le service d'orthopédie en consomme plus que d'autres, et on sait donner des moyennes. On sait que dans un service de chirurgie orthopédique, qui traite aussi des urgences, la quantité moyenne est de tant sur le plan national, ce qui permet de mesurer l'établissement.

On sait le faire, mais il s'agit non plus d'un établissement anonyme mais du service du Pr Untel, et là il pourra y avoir des résistances. Il y a un côté schizophrène des professionnels de santé. Par exemple, par rapport aux indicateurs sur les infections nosocomiales, à la DGS, à la DGOS et à la HAS, tout le monde dit : « Bravo, formidable ! Cela s'est beaucoup accéléré ; on a changé d'époque en matière de lutte contre les infections nosocomiales », mais qu'est-ce que j'ai pris en 2005-2006 !

Le président de la République du moment, Nicolas Sarkozy, a dit en octobre 2007 lors d'un discours à côté de Besançon pour présenter la Loi HPST qu'il souhaitait deux indicateurs, en précisant : « avec une mise en place rapide », ce qui devait vouloir dire dans les quinze ou vingt ans puisqu'ils n'existent toujours pas. Le premier était le taux de mortalité et le deuxième le taux d'infections nosocomiales.

Le taux de mortalité existe puisqu'en 2011, on a levé l'exercice de façon définitive. Un chef de service a dans un grand CHR de l'est de la France a été avisé de son taux. C'est l'ARS locale qui l'a fait. Son taux était de l'ordre de 9 % pour un taux moyen de 3 %. Cela veut bien dire que ces chiffres existent. On a mis une carrière entre parenthèses dans un premier temps, et elle est aujourd'hui définitivement terminée puisqu'il a perdu l'ensemble de ses recours devant les tribunaux. Cela veut dire que les juges ont considéré que c'était pertinent, et si ça l'est pour eux, ça l'est aussi pour les usagers. Il n'y a aucune raison de ne pas mettre cela en place dès maintenant.

La démocratie sanitaire repose sur trois piliers

Le premier est le droit individuel des patients dans leurs relations avec le pouvoir médical et leur implication directe dans la décision médicale qui les concerne. C'est la relation intime avec le malade. Comme cela a été dit tout à l'heure, la situation s'est retournée en 2002. C'est non plus le médecin qui prend les décisions mais le malade. Les droits collectifs sont le deuxième pilier. Il s'agit de l'ensemble des représentants des usagers dans les instances de santé. Cela va depuis 2002 - certains ont parlé de saupoudrage - de l'établissement par lui-même, avec plusieurs structures en interne, jusqu'à la Caisse nationale d'assurance maladie. On voit bien que cela concerne aussi bien les soins et les structures de soins que les structures médico-économiques.

Le troisième pilier est beaucoup trop oublié, ce qui fait que la démocratie sanitaire n'a pas vraiment décollé : il s'agit des procédures contradictoires. C'est tout ce qui permet aux citoyens de prendre la parole et part au débat, non seulement sur les questions de santé publique, évidemment, mais aussi sur les questions économiques. Les espaces de prise de parole et de partage sur ces sujets sont à l'initiative de la FHP-MCO mais il n'existe pas d'espaces publics très clairement définis. Cela se passe en partie lors de la Conférence nationale de santé, et il y a les CRSA, dans lesquels certains d'entre vous siègent, mais il n'y a pas de lieu politique identifié.

Cela doit passer à mon sens par deux éléments. Le premier est une meilleure et une plus grande

professionnalisation des représentants d'usagers sur les questions de politique de santé. Dans le cadre de la loi de finances sur la sécurité sociale, on n'a pas beaucoup entendu les associations de santé dans les semaines (pour ne pas dire les mois) qui ont précédé sur ces sujets. Elles sont invitées à s'exprimer sur les sujets de maladie. Quand on va parler de fin de vie, l'ADMR sera évidemment captée par les journalistes, et ce sera le cas du Lien quand on parlera des infections nosocomiales, etc.

En revanche, quand on parle de politique (d'importance puisque c'est le budget de la santé qui est voté), on n'entend tout à coup plus parler les associations, parce qu'elles ne sont pas invitées par les journalistes eux-mêmes. Quand des journalistes vous contactent sur les questions de santé, ce ne sont pas les mêmes que ceux qui travaillent sur celles relatives à l'économie de la santé, or pour ces journalistes les associations ne se sont pas imposées comme des acteurs compétents et légitimes pour pouvoir prendre la parole. Ceux qui vont le faire sont les économistes de la santé (nous en connaissons tous, comme par exemple Claude Le Pen, que l'on entend beaucoup sur ces sujets et qui est tout à fait compétent, et certainement aussi légitime) et les politiques, alors que la loi du 4 mars 2002 a donné aux associations un rôle.

J'ai été pendant quatre ans administrateur de la Caisse nationale d'assurance maladie : je n'ai jamais fait une interview sur le sujet, alors que j'en ai fait beaucoup sur les CLIN, etc. Personne dans la presse n'a jamais considéré que je pouvais être compétent en la matière, et le CISS, qui est un organe représentatif des associations sur le plan inter-associatif, a beaucoup de mal encore aujourd'hui à se faire entendre sur ces questions, qui relèvent du débat public et des nouveaux pouvoirs donnés aux associations qui doivent représenter les usagers et les cotisants, car si elles ne représentaient pas ces derniers il n'y aurait eu aucune raison de les accueillir dans les CPAM et à la Caisse nationale d'assurance maladie.

Une obligation de compétence et d'expertise

Il manque pour que le débat public s'installe des compétences reconnues et la visibilité du grand public. Tant que cette visibilité n'existera pas sur les représentants d'usagers, qui sont là d'abord pour

défendre l'intérêt du public quand il est malade et de l'utilisateur du système de soins, vous n'aurez pas de relais auprès de la presse et vous n'intéresserez pas les politiques, donc votre parole ne comptera pas.

Voilà ce que je voulais vous dire. Cela passera par une obligation de compétence et d'expertise sur des sujets qui ne vous sont pas forcément familiers, mais si j'ai un conseil à vous donner, ou une proposition à vous faire, c'est de sortir des sujets purement sanitaires pour rentrer dans les sujets médico-économiques, parce que notre pays a besoin d'un espace. Il pourrait être un jour une union nationale des associations de santé agréées, avec l'obligation pour les pouvoirs publics de la saisir à chaque fois qu'un grand texte de santé (qu'il soit de santé publique ou médico-économique, comme la loi de finances sur la sécurité sociale) passe.

Les pouvoirs publics pourraient tout à fait avoir l'obligation de consulter cette union nationale qui, avec ses représentants nommés et élus au sein des membres des associations agréées, va forcément intéresser tout à coup la presse qui relève de l'obligation publique. Ce sera une bonne façon d'ouvrir les débats, mais pour s'imposer en la matière il faudrait que ce soit déjà le cas aujourd'hui. Or, dans la mesure où ce n'est pas du tout le cas, les politiques n'ont aucune envie de perdre une part de pouvoir. Ils le feront uniquement contraints et forcés, même si ce sera certes avec le sourire. Il n'y a pas de volonté de le faire aujourd'hui parce que l'on ne sent pas de réelle envie.

Je finirai par une phrase de Jean Rostand que je trouve magnifique et que certains d'entre vous connaissent certainement : « *L'obligation de subir nous donne le droit de savoir* ». L'obligation de subir la maladie vous et nous donne le droit de savoir. Je vous remercie. (*applaudissements*)

Alain MOREAU - C'est déjà un début de conclusion pour Ségolène Benhamou. Bravo et merci beaucoup. ■

Clôture de la journée

Ségolène BENHAMOU - Pour conclure, je voudrais vous remercier pour votre présence à cette quatrième édition de nos rencontres annuelles entre les représentants des usagers, les associations de santé et les directions d'établissements. Nous sommes ravis de vous voir chaque année plus nombreux. Nous étions 250 l'année dernière. Nous sommes aujourd'hui 280 et ce congrès est devenu pour la FHP-MCO un rendez-vous institutionnel.

Il est important pour nous de vous donner la parole et de pouvoir échanger avec vous sur nos préoccupations et nos pratiques, le tout, comme l'a dit M. Ceretti, dans un environnement agréable.

L'objectif de ce congrès est que chacun reparte dans son établissement ou son association avec une idée, une réflexion ou un outil qui puisse l'aider dans sa pratique quotidienne.

Je tiens à remercier l'ensemble des participants des quatre tables rondes ainsi qu'Alain-Michel Ceretti. Ils nous ont permis de participer à des débats d'un très haut niveau. J'ai retenu pour ma part un thème transversal à ces tables rondes ainsi qu'à vos interventions : l'information, ou plutôt le manque d'information, que ce soit celui des professionnels et du grand public sur le rôle des représentants des usagers, celui des patients comme critère déclencheur des actes de violence, ou celui des usagers sur les droits des patients en fin de vie ou encore la qualité de la prise en charge dans les établissements de santé. On voit bien que la diffusion de l'information reste un enjeu majeur.



SÉGOLÈNE BENHAMOU

PDG HÔPITAL PRIVÉ NORD PARISIEN
- VICE PRÉSIDENTE FHP-MCO, EN
CHARGE DES RELATIONS AVEC LES
USAGERS

Vous trouverez les informations que nous avons transmises aujourd'hui sur le site internet de la FHP MCO, ainsi que les annales des éditions précédentes. Le rendez-vous a d'ores et déjà été pris pour le **jeudi 25 septembre 2014** pour notre cinquième congrès, et nous vous solliciterons à nouveau pour établir le programme. Nous vous demandons de remplir les questionnaires de satisfaction, car à la fin de ces derniers nous vous demandons quels thèmes vous souhaiteriez voir abordés, sachant que nous les reprendrons tous lors de notre réunion préparatoire justement pour pouvoir établir le prochain programme. Merci et à l'année prochaine. (*applaudissements*). ■

La séance est levée à 17 h 30.

Lexique

ANSM	Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé
AP-HP	Assistance Publique - Hôpitaux de Paris
ARS	Agence régionale de santé
ASIP	Agence des systèmes d'information partagés en santé
CA	Conseil d'administration
CBUM	Contrat de bon usage du médicament
CCAM	Classification commune des actes médicaux
CHU	Centre hospitalier universitaire
CISS	Collectif interassociatif sur la santé
CLAN	Comité de liaison alimentation nutrition
CLIN	Comité de lutte contre les infections nosocomiales
CLUD	Comité de lutte contre la douleur
CME	Commission médicale d'établissement
CMU	Couverture maladie universelle
CMU-C	Couverture maladie universelle complémentaire
CNAMTS	Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
CNIL	Commission nationale informatique et libertés
CNOM	Conseil national de l'ordre des médecins
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
CPOM	Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens
CRCI	Commission régionale de conciliation et d'indemnisation
CRUQPC	Commission de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge
CS	Conseil de surveillance
DGARS	Directeur général de l'agence régionale de santé
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DGS	Direction générale de la santé / Directeur général de la santé
DMP	Dossier médical personnel
DP	Dossier pharmaceutique
FEHAP	Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne
FHF	Fédération hospitalière de France
FHP	Fédération de l'hospitalisation privée
GCS	Groupement de coopération sanitaire
GHM	Groupe homogène de malades
GHS	Groupe homogène de séjour
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute autorité de santé
HPST	Loi hôpital patient santé territoires
ICALIN	Indicateur composite d'activités de la lutte contre les infections nosocomiales
ICATB	Indicateur composite de bon usage des antibiotiques
MCO	Médecine, chirurgie, obstétrique
MIGAC	Missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation
PLFSS	Projet de loi de financement de la sécurité sociale
PRS	Projet régional de santé
SROS	Schéma régional d'organisation des soins
SSR	Soins de suite et de réadaptation



LAMINE GHARBI
PRÉSIDENT DE LA FHP-MCO

TABLE RONDE 1



CHARLES-AYMERIC CAFFIN
CHEF DE BUREAU DÉVELOPPEMENT
À LA VIE ASSOCIATIVE, DU
VOLONTARIAT ET DU BÉNÉVOLAT
- MINISTÈRE DES SPORTS, DE
LA JEUNESSE, DE L'ÉDUCATION
POPULAIRE ET DE LA VIE ASSOCIATIVE



ANNIE LABBE
DÉLÉGUÉE GÉNÉRALE - CISS
ÎLE-DE-FRANCE



MARTINE MICHEL-DEBERGHES
ADMINISTRATEUR SÉNIOR GROUPE
« RACINE ALPHA » - REPRÉSENTANTE
DES USAGERS CRUQPC

TABLE RONDE 2



ALBAN AMELLI

CHEF DE BUREAU ORGANISATION
DES RELATIONS SOCIALES ET DES
POLITIQUES SOCIALES - DGOS



GERMAIN DECROIX

JURISTE RÉDACTEUR EN CHEF REVUE
RESPONSABILITÉ - MACSF



SÉGOLÈNE BENHAMOU

PDG HÔPITAL PRIVÉ NORD PARISIEN
- VICE PRÉSIDENTE FHP-MCO, EN
CHARGE DES RELATIONS AVEC LES
USAGERS



DR BERNARD LE DOUARIN

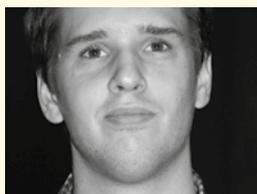
COORDONNATEUR DE L'OBSERVATOIRE
POUR LA SÉCURITÉ DES MÉDECINS -
CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE
DES MÉDECINS



SYLVAIN FERNANDEZ-CURIEL

CHARGÉ DE MISSIONS CISS NATIONAL

INTERVENTION D'EXPERT



LUCAS MORIN

COORDONNATEUR DE L'OBSERVATOIRE
NATIONAL DE LA FIN DE VIE

TABLE RONDE 3



DR PHILIPPE ROMANO
MEMBRE - ASSOCIATION POUR LE
DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ



FRANÇOISE MONET
ADMINISTRATRICE NATIONALE -
ASSOCIATION JALMAV



DR VINCENT MOREL
PRÉSIDENT DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE
D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS
PALLIATIFS

TABLE RONDE 4



JÉRÔME VINCENT
JOURNALISTE - LE POINT



DANIEL BIDEAU
ANIMATEUR COMMISSION SANTÉ -
UFC QUE CHOISIR



DR CATHERINE GRENIER
DIRECTEUR ADJOINT DE
L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ
ET DE LA SÉCURITÉ DES SOINS - HAS

CONCLUSION ET PERSPECTIVES



ALAIN-MICHEL CERETTI
CONSEILLER DROITS DES MALADES -
PÔLE SANTÉ DU DÉFENSEUR
DES DROITS



SÉGOLÈNE BENHAMOU
PDG HÔPITAL PRIVÉ NORD PARISIEN -
VICE PRÉSIDENTE FHP-MCO,
EN CHARGE DES RELATIONS
AVEC LES USAGERS

4^e CONGRÈS DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS JEUDI 26 SEPTEMBRE 2013

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

09h30 Accueil des participants

10h00 – 10h15 Allocution d'ouverture

Lamine GHARBI – Président de la FHP-MCO

10h15 – 11h15 Table ronde 1 **Le parcours du représentant des usagers : du bénévolat aux missions institutionnalisées**

Charles-Aymeric CAFFIN – Chef de Bureau Développement à la Vie Associative, du volontariat et du bénévolat - Ministère des Sports, de la Jeunesse, de l'Education populaire et de la Vie associative.

Annie LABBE – Déléguée générale - CISS ile de France

Martine MICHEL-DEBERGHES – Administrateur sénior Groupe «Racine Alpha» - Palmes d'or du bénévolat - Représentante des usagers CRUQPC

11h15 – 11h30 Pause

11h30 – 12h45 Table ronde 2 **Nouvelles exigences et violences en milieu hospitalier**

Alban AMSELLI – Chef de bureau Organisation des relations sociales et des politiques sociales - DGOS

Germain DECROIX – Juriste rédacteur en chef revue RESPONSABILITÉ - MACSF

Ségolène BENHAMOU – PDG Hôpital privé nord parisien - Vice présidente FHP MCO

Dr Bernard LE DOUARIN – Secrétaire général adjoint - Coordonnateur de l'Observatoire pour la sécurité des médecins - Conseil National de l'Ordre des Médecins

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL – Chargé de missions CISS national

13h45 – 14h00 Intervention expert **Etat des lieux des pratiques et des droits en fin de vie**

Lucas MORIN – Coordonnateur de l'Observatoire National de la Fin de Vie

14h00 – 15h00 Table ronde 3 **Les droits en fin de vie : point de vue des associations**

Dr Philippe ROMANO – Membre - Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

Françoise MONET – Administratrice nationale - Association JALMAV

Dr Vincent MOREL – Président de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

15h00 – 16h00 Table ronde 4 **Indicateurs et classement des établissements de santé : quels repères pour les usagers ?**

Jérôme VINCENT – Journaliste - *Le Point*

Daniel BIDEAU – Animateur commission santé - UFC Que Choisir

Dr Catherine GRENIER – Directeur adjoint de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins - HAS

16h00 – 16h30 Conclusion et perspectives

Alain-Michel CERETTI – Conseiller droits des malades Pôle santé, Défenseur des droits

16h30 – 16h45 Clôture de la journée

Ségolène BENHAMOU – Vice présidente FHP MCO

Animé par **Alain MOREAU** - Consultant en management et communication

12h45 – 13h45 Déjeuner

4^e CONGRÈS DES REPRÉSENTANTS DES **USAGERS**



FHP-MCO
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