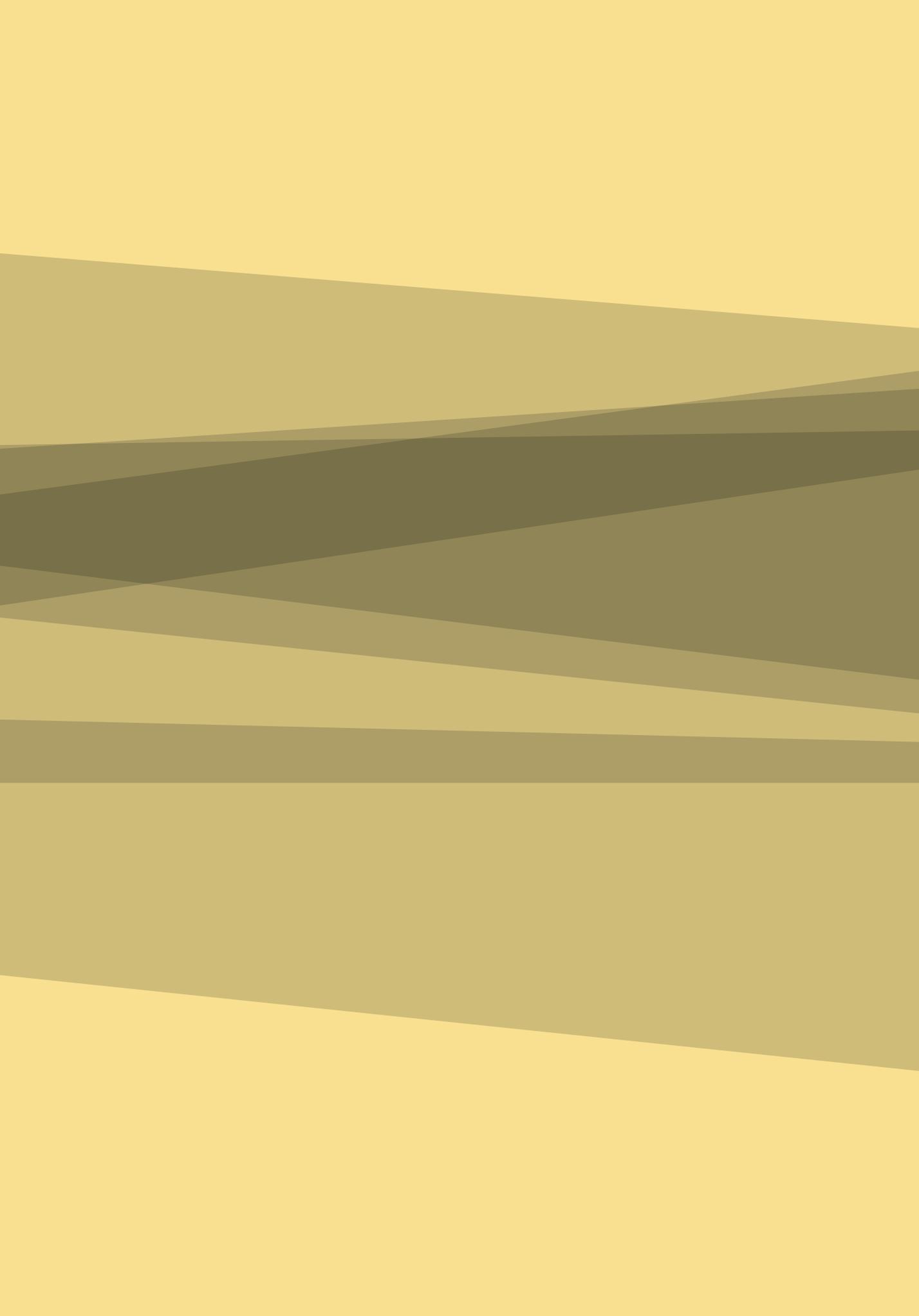


**8<sup>e</sup>**  
**CONGRÈS**  
**DES REPRÉSENTANTS**  
**DES USAGERS**

**ANNALES**

**26**  
**SEPT**  
**2017**



# SOMMAIRE

## 3 Allocution d'ouverture

**Ségolène BENHAMOU**

PRÉSIDENTE FHP-MCO

ATELIER QUIZZ

## 5 Évaluation de la satisfaction des patients : où en êtes-vous ?

FOCUS

## 13 E-Satis : quels objectifs satisfaction patient ?

**Dr Laetitia MAY-MICHELANGELI**

CHEFFE DU SERVICE INDICATEURS DE QUALITÉ ET DE SÉCURITÉ DES SOINS  
ET DE LA MISSION SÉCURITÉ DU PATIENT, HAS

TABLE RONDE 1

## 23 La satisfaction des patients : obligation de moyens ou de résultats ?

**Hélène BURLLOT**

RESPONSABLE ASSURANCE QUALITÉ ET GESTION DES RISQUES, HÔPITAL PRIVÉ D'ANTONY

**Chantal CATEAU**

REPRÉSENTANTE DES USAGERS, ASSOCIATION LE LIEN, FORMATRICE

**Dr Jean-Louis DESPHIEUX**

P.D.G. GROUPE COURLANCY, REIMS

TABLE RONDE 2

## 33 Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé : une union sacrée ?

**Claude RAMBAUD**

VICE-PRÉSIDENTE DU LIEN, ADMINISTRATRICE DE FRANCE ASSOS SANTÉ

**Dr Alexandra FOURCADE**

CHEFFE DU BUREAU USAGERS DE L'OFFRE DE SOINS, DGOS

GRAND TÉMOIN

## **45 Fin de vie : de nouveaux droits ?**

**Dr Jean LÉONETTI**

PRÉSIDENT DE LA FONDATION DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ, MAIRE D'ANTIBES

## **55 Clôture**

## **57 Lexique**

# Allocution d'ouverture

*La séance est ouverte à 10 h 00.*

**Alain MOREAU** – Bonjour à tout le monde. Merci d'être nombreux et j'allais dire merci à beaucoup d'entre vous d'être fidèles, car de nombreux visages sont familiers. Bienvenue à celles et ceux qui ne sont jamais venus. Ce rendez-vous annuel est important. Nous avons élaboré un programme qui, nous l'espérons, vous sera utile et intéressant. Pour cela, nous avons pris l'avis de certains représentants des usagers, dont certains d'entre vous.

Sans plus tarder, je vais laisser la parole à Ségolène Benhamou qui va vous présenter le programme et ses enjeux.

**Ségolène BENHAMOU** – Mesdames et messieurs les représentants des usagers, les représentants des tutelles, les professionnels de santé, chers adhérents, chers amis, bienvenue à notre 8<sup>e</sup> Congrès des représentants des usagers.

Déjà la huitième édition et vous êtes toujours aussi nombreux. Nous vous en remercions sincèrement. Ce rendez-vous devient un rituel et il est très important car il participe à son niveau à faire vivre la démocratie sanitaire.

Comme chaque année, nous avons construit le programme de cette journée avec ceux d'entre vous qui ont accepté de se prêter à l'exercice, à la lumière des réponses de vos questionnaires de satisfaction de l'année dernière. N'oubliez donc pas de le compléter à la fin de la journée.

Cette année, nous avons justement voulu travailler sur cette question de la satisfaction : satisfaction des patients, satisfaction des usagers, osons ! satisfaction des clients. Pour approfondir ce thème, nous avons



**SÉGOLÈNE BENHAMOU**  
PRÉSIDENTE FHP-MCO

besoin de votre participation active. Ce ne sont pas que des mots. Nous allons innover, cette fois encore, en vous questionnant ici dans cette salle, dans quelques minutes, avec un affichage de vos réponses en temps réel. Le système que nous allons utiliser se veut simple, je vous rassure. Nous pourrions débattre des résultats en direct et apprécier comment est réalisée dans nos établissements de santé l'évaluation de la satisfaction des patients et comment vous y êtes associés.

La matinée sera consacrée à ces outils de la mesure de la satisfaction et à leur évolution. Je remercie le Dr Laetitia May-Michelangeli, cheffe du service Indicateurs de qualité et de sécurité des soins et de la mission sécurité du patient à la Haute autorité de santé, qui nous fera un point sur l'outil E-Satis. Pourquoi cet outil ? Est-il complémentaire des questionnaires de sortie ou est-il amené à les remplacer ?

Je remercie également nos intervenants de la table ronde qui suivra et qui portera sur une question essentielle : la satisfaction des patients, est-elle une obligation de moyens ou de résultats ? Nous aurons là le retour des professionnels de terrain.

L'après-midi sera organisée autour de deux moments forts.

Le premier a trait à l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de Santé (UNAASS) : quelle mission, quelle organisation, quel fonctionnement pour la nouvelle union ? Cela vous

concerne directement, vous qui êtes représentants des usagers. En effet, cette union, prévue par l'article 1 de la Loi de modernisation de notre système de santé, a pour mission de donner des avis aux pouvoirs publics, d'animer un réseau associatif, d'agir en justice, de représenter les usagers auprès des pouvoirs publics et de proposer à la ministre en charge de la santé une liste d'associations agréées pour la formation des représentants des usagers du système de santé. Cette union doit renforcer la légitimité et la reconnaissance de la représentation des usagers. Vous le savez, l'assemblée générale constitutive s'est tenue le 21 mars dernier. Pour en parler et échanger avec vous, nous aurons le plaisir d'accueillir Claude Rambaud, vice-présidente du Lien, administratrice de France Assos Santé et le Dr Alexandra Fourcade, cheffe du bureau usagers de l'offre soins à la DGOS. Nous avons la chance de les avoir toutes les deux, n'hésitez pas à les questionner.

Enfin, nous terminerons cette journée sur le thème de la fin de vie, sujet complexe qui concerne tous les établissements de santé et doit interpeller tous les usagers.

Notre grand témoin est le Dr Jean Léonetti, président de la Fondation des usagers du système de santé, maire d'Antibes, auteur de la loi qui porte son nom, qui nous fait l'honneur d'être parmi nous pour faire le point sur les droits des patients en fin de vie. Nous le remercions très chaleureusement.

Il me reste à vous souhaiter une agréable journée, organisée avec le soutien de notre partenaire la CAHPP que je remercie. Je vous propose de commencer sans attendre par notre questionnaire de rentrée sur l'évaluation de la satisfaction des patients et votre implication dans cette démarche.

Bon 8<sup>e</sup> Congrès des représentants des usagers !  
*(Applaudissements)*

**Alain MOREAU** – Merci Ségolène.

## Atelier Quizz

# Évaluation de la satisfaction des patients : où en êtes-vous ?

**Alain MOREAU** – Je vais vous donner, comme d’habitude, quelques petites règles communes, collectives. Ce congrès est le vôtre, c’est vous qui le faites et c’est votre participation qui fera qu’il sera réussi ou pas. Je sais que je parle un peu de manière superflue, car nous avons tous les ans une superbe participation. À chaque fois que vous aurez quelque chose à dire, vous pourrez vous exprimer. La liberté d’expression est illimitée ! Ce n’est pas nouveau et c’est très important. Je sais que les intervenants apprécient aussi le fait que vous puissiez les interpeller. Comme nous sommes des personnes bien élevées, nous n’avons jamais eu d’excès, mais soyez vraiment sincères dans ce que vous avez à dire. C’est très important.

Puisque l’on parle de satisfaction, votre satisfaction nous intéresse également. Vous avez dans vos dossiers un questionnaire de satisfaction que nous vous demandons de remplir, parce que c’est à partir de vos réponses que nous construisons le programme du prochain congrès. Nous attachons beaucoup d’importance à ce que vous pensez et désirez.

À propos d’idées et de nouveautés, nous avons déjà frappé fort l’année dernière avec un sketch et

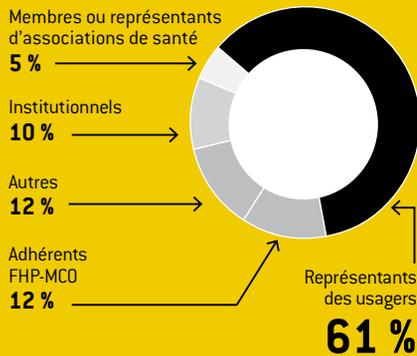
des acteurs exceptionnels. Nous représentions une CDU. C’était une idée de Ségolène Benhamou, qui a encore redoublé d’imagination cette année avec un questionnaire. Cela a en même temps tellement de sens. Nous allons parler toute la matinée de la satisfaction du patient, d’outils, mais également et c’est indispensable, d’humains. Un outil à lui seul ne suffit pas pour évaluer, quel que soit le domaine de la vie. Il y a un autre paradoxe en quelque sorte entre les discours et la réalité. Nous avons prévu un jeu simple, technologique, pour connaître notre réalité. Il s’agit d’un quizz. Nous allons vous poser des questions sur la réalité, telle que vous la vivez. Bonne nouvelle : c’est anonyme !

Nous interpellons à l’issue de ce questionnaire et en fonction des résultats, la représentante de la HAS, qui veut bien réagir par rapport à la réalité. C’est important. Nous attendons avec impatience ses commentaires.

Le jeu est simple. Vous avez un boîtier, la question s’affiche à l’écran et il faut appuyer sur la touche de votre choix, votre réalité. Si vous changez d’avis, le dernier choix est pris en compte.

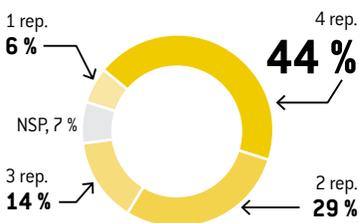
# Le congrès des usagers en chiffres

## LE PUBLIC DU CONGRÈS DES USAGERS 2017



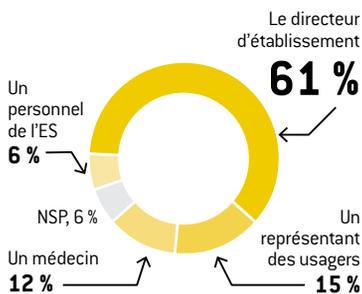
## 1. FONCTIONNEMENT ET COMPOSITION DE LA COMMISSION DES USAGERS (CDU)

### 1.1. Combien de représentants des usagers composent la CDU ?



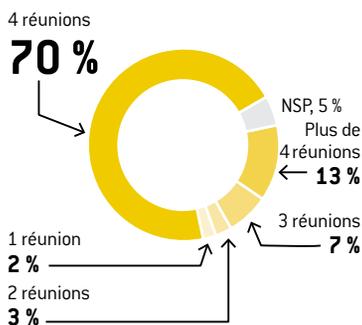
**Que dit la réglementation ?** La commission est composée notamment de deux représentants des usagers et leurs suppléants, désignés par le directeur général de l'agence régionale de santé [Article R1112-81 CSP<sup>1</sup>].

### 1.2. Qui est le président de la CDU ?



**Que dit la réglementation ?** La présidence de la commission peut être assurée par le représentant légal de l'établissement (ou la personne qu'il désigne à cet effet), un médiateur ou un représentant des usagers membre de la CDU [Article R1112-81-1 CSP].

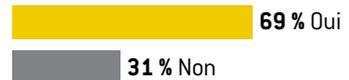
### 1.3. Combien de réunions par an ?



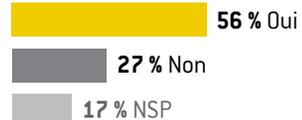
**Que dit la réglementation ?** La commission se réunit sur convocation de son président au moins une fois par trimestre et aussi souvent que nécessaire [Article R1112-88 CSP].

## 2. MESURE DE LA SATISFACTION DES PATIENTS ET DEGRÉ D'IMPLICATION DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS

### 2.1. Êtes-vous informé de la mise en œuvre de l'indicateur E-Satis (indicateur de satisfaction administré par Internet auprès des patients qui sont hospitalisés) ?



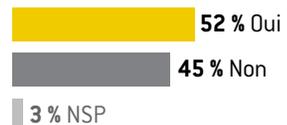
### 2.2. Les résultats de l'indicateur sont-ils communiqués dans votre CDU ?



### 2.3. En dehors de l'indicateur E-Satis, existe-t-il d'autres questionnaires de satisfaction dans l'établissement ? Cela inclut les questionnaires internes et de sortie.



### 2.4. Si oui, ces questionnaires sont-ils spécifiques à chaque service ou activité ?



### 2.5. Avez-vous été associé à l'élaboration de ces questionnaires ?



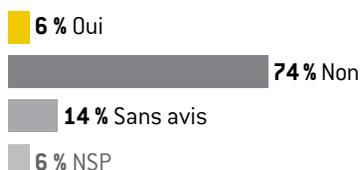
### 2.6. Participez-vous au recueil de ces questionnaires auprès des patients hospitalisés ?



**Que dit la réglementation ?** L'établissement de santé doit procéder à une évaluation régulière de la satisfaction des patients, portant notamment sur les conditions d'accueil et de séjour (Article L1112-2 CSP).

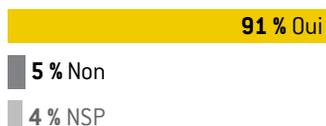
Tout hospitalisé reçoit avant sa sortie un questionnaire destiné à recueillir ses appréciations et ses observations (Article R1112-67CSP)

### 2.7. Pensez-vous que l'indicateur E-Satis puisse remplacer les questionnaires internes ou de sortie ?



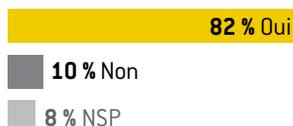
## 3. ANALYSE DE LA SATISFACTION DES PATIENTS

### 3.1. Les questionnaires de satisfaction sont-ils remis en CDU ?

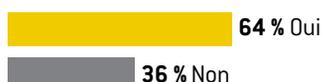


**Que dit la réglementation ?** La CDU contribue par ses avis et propositions à l'amélioration de la politique d'accueil et de prise en charge des personnes malades et de leurs proches. À cet effet, elle reçoit notamment le résultat des enquêtes concernant l'évaluation de la satisfaction des usagers, en particulier les appréciations formulées par les patients dans les questionnaires de sortie (Article R1112-80 CSP).

### 3.2. Une analyse des questionnaires est-elle effectuée ?

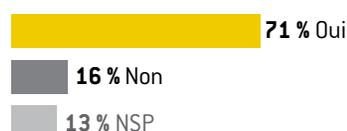


### 3.3. Si oui, cette analyse est-elle présentée à chaque réunion de la CDU ?

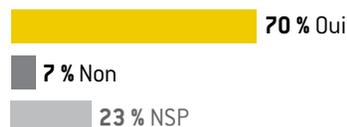


**Que dit la réglementation ?** La CDU procède à une appréciation des pratiques de l'établissement concernant les droits des usagers et la qualité de l'accueil et de la prise en charge, fondée sur une analyse de l'origine et des motifs des plaintes, des réclamations et des témoignages de satisfaction reçus dans les différents services ainsi que des suites qui leur ont été apportées (Article R1112-80 CSP).

### 3.4. Les analyses des questionnaires débouchent-elles sur un plan d'action engagé par la CDU ?

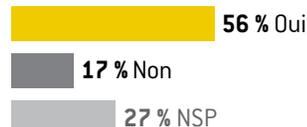


### 3.5. Si oui, ces actions ont-elles été mises en œuvre dans l'établissement ?



**Que dit la réglementation ?** La CDU recense les mesures adoptées au cours de l'année écoulée par le conseil d'administration ou l'organe collégial qui en tient lieu en ce qui concerne les droits des usagers et la qualité de l'accueil et de la prise en charge et évalue l'impact de leur mise en œuvre (Article R1112-80 CSP).

### 3.6. Les résultats des questionnaires sont-ils présentés aux professionnels concernés (soignants, personnels d'accueil, de restauration, etc.) ?



NSP : Ne se prononce pas

C'était la dernière question. Vous savez désormais ce qui se passe dans vos établissements. C'est notre réalité, c'est ce qui nous importe. Certains souhaitent-ils réagir ?

**Une personne dans la salle** – Bonjour. Je suis présidente du MERU et référente santé UFC Que Choisir.

Je vais émettre une petite réserve. J'ai eu du mal à répondre à deux questions relatives à la mise en œuvre. Parmi les réponses, il aurait fallu proposer : « tout le temps », « le plus souvent », « souvent », « rarement », etc.

**Alain MOREAU** – Nous avons une obligation de synthèse mais vous avez raison, nous pourrions être beaucoup plus précis. Ce serait plus pertinent.

**Une personne dans la salle** – Je suis représentant des usagers. J'ai des questions à poser à propos du remplacement de la CRUQPC par la CDU. Des règles ont été établies. Dans un premier temps, il a été décidé que le président de la commission serait obligatoirement un représentant des usagers.

**Dans la salle** – Non !

**Alain MOREAU** – Lors des discussions ?

**Une personne dans la salle** – Oui, il en a été question. J'ai été déçu quand j'ai lu les textes définitifs car j'ai constaté à ce moment qu'il n'était plus question d'obligation. C'était au libre choix. C'est aussi cela la démocratie. Toutefois, je l'ai mal vécu dans l'établissement. Au début, j'ai été sollicité pour présider la commission. J'avais accepté pensant avoir un poids sur le fonctionnement de l'établissement. Or, quand j'ai présenté ma candidature, le directeur m'a convaincu qu'il valait mieux que ce soit lui parce que ce serait plus facile. Je me suis incliné, je suis donc vice-président. Le résultat sur le terrain m'interpelle. Il y a finalement très peu de représentants des usagers.

**Alain MOREAU** – 15 % de mémoire.

**Une personne dans la salle** – C'est très peu. Me concernant, on pourra parler de démocratie le jour où il y en aura au moins 50 %.

## « Nous constatons au fur et à mesure de nos enquêtes une réelle progression de l'implication des représentants des usagers. »

.....  
SÉGOLÈNE BENHAMOU

**Alain MOREAU** – Il peut y avoir démocratie même si c'est le chef d'établissement qui préside. C'est la raison pour laquelle j'ai également parlé tout à l'heure de culture d'entreprise. La démocratie est aussi le reflet du fonctionnement interne de l'entreprise.

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

**Marcel GRAZIANI** – Je suis représentant des usagers à la clinique Les Cèdres à Brive-La-Gaillarde. Nous sommes au 8<sup>e</sup> Congrès des usagers et les représentants des établissements ont également voté. Le résultat du quizz aurait été plus juste en ne questionnant que les représentants des usagers.

**Alain MOREAU** – On leur fait confiance pour dire la vérité.

**Une personne dans la salle** – Merci pour le questionnaire. Il serait bien d'envoyer les résultats de ce questionnaire au directeur de chaque établissement et au groupe auquel il peut appartenir.

**Alain MOREAU** – Très bonne suggestion.

**Marie-Claire MALHERBE** – Je suis représentante des usagers et membre de la CRSA dans plusieurs commissions, mais surtout dans la commission des usagers. J'aurais aimé être questionnée sur la procédure des plaintes et des réclamations, qui me semble importante, car il y a un gros problème. Je voudrais le soulever ici.

**Alain MOREAU** – Nous pourrions en parler dans la journée. Nous avons malheureusement des contraintes de temps. Je retiens cependant votre suggestion. Indiquez-le dans le questionnaire de satisfaction.

**Franck LARRIGNON** – Franck Larrignon, Clinique du Parc à Saint-Etienne. L'enquête E-Satis a été menée

dans notre établissement et par la suite, nous avons appris qu'E-Satis excluait les établissements lorsque le nombre de réponses était insuffisant.

**Alain MOREAU** – Je vous propose d'en reparler lors de l'intervention de Dr Laetitia May-Michelangeli.

**Une personne dans la salle** – Bonjour. Je suis représentante des usagers dans un hôpital. J'ai remarqué que les questionnaires n'étaient pas distribués, on ne risque donc pas d'avoir des retours. Quand je rencontre des malades, ils ont beaucoup de réclamations mais n'osent pas l'indiquer par écrit. E-Satis étant informatisé, la majorité des personnes âgées ne remplissent rien.

**Alain MOREAU** – Vous avez raison. La première partie de votre commentaire est importante. Il me semble qu'il s'agissait des questionnaires internes.

**Une personne dans la salle** – Oui.

**Alain MOREAU** – Votre question est donc : crée-t-on les bonnes conditions pour que tout le monde réponde ?

**Thierry LEBATARD** – Je suis représentant des usagers dans le privé et dans le public, en particulier dans deux cliniques. J'ai répondu au questionnaire pour la clinique qui m'a mandaté et qui fait partie d'un groupement privé. Pour l'autre clinique, j'aurais répondu différemment. J'ai l'impression que les cliniques appartenant à un grand groupe sont moins attentives à informer correctement et de manière complète les représentants des usagers.

**Alain MOREAU** – Est-ce un ressenti global ?

**Dans la salle** – Non !

**Alain MOREAU** – Merci pour votre commentaire.

**Une personne dans la salle** – Bonjour. Je suis représentante des usagers. J'aurais rajouté trois questions au quizz : une sur la satisfaction des représentants des usagers au sein de leur établissement, une sur l'implication dans les autres commissions (le CLAN, le CLUD,

etc.) et enfin une sur la vice-présidence d'un CLUD par un représentant des usagers.

**Alain MOREAU** – Aujourd'hui, le thème est la satisfaction des patients. La question relative à la vice-présidence aurait pu être un bon complément. Les autres sujets pourraient faire l'objet d'un autre questionnaire. Nous avons été frustrés, car nous avons dû limiter les questions. Indiquez-le sur le questionnaire de satisfaction.

**Franck LARRIGNON** – Quel est l'impact des réseaux sociaux auxquels certains établissements sont connectés ? Comment est traitée la plainte qui arrive par ce canal ?

**Alain MOREAU** – Vous parlez de Facebook utilisé comme un questionnaire ?

**Franck LARRIGNON** – Oui. L'établissement de santé a un compte Facebook. Par ce canal, arrivent des satisfactions et des plaintes.

**Une personne dans la salle** – Je travaillais au CHP Saint-Grégoire à Rennes où a été mise en place une politique de communication sur les réseaux sociaux, notamment Twitter et Facebook. On s'est rendu compte à l'usage que beaucoup de patients de tout âge utilisaient Facebook, et dans une moindre mesure Twitter, pour poser des questions sur leur prise en charge, la prise de contact avec des personnes hospitalisées.

Il faut retenir deux points. D'une part, les établissements ont besoin de personnel dédié, d'un community manager, pour traiter ces relations, car la prise en charge prend du temps. D'autre part, on peut avoir un avis mitigé sur l'utilisation des réseaux sociaux en santé mais quand un établissement a un compte Facebook, cela devient le canal de communication privilégié et on est obligé de passer par là. C'est par ailleurs plus facile pour les patients. Une personne a dit qu'il était difficile pour les personnes âgées de remplir le questionnaire sur E-Satis. Les personnes qui me contactaient via Facebook étaient majoritairement âgées. En termes d'ergonomie et d'utilisation, Facebook est plus simple que le questionnaire.

**Alain MOREAU** – Il serait intéressant de connaître le taux de personnes âgées qui utilisent Facebook. Avez-vous l'information ?

**Une personne dans la salle** – J'ai l'information parce que sur Facebook, on peut savoir combien de personnes suivent la page.

**Alain MOREAU** – Et par rapport à tous vos patients ?

**Une personne dans la salle** – Je ne sais pas. Le community manager revenait avec les plaintes et les réclamations vers la responsable de la commission relations avec les usagers. Les réponses étaient élaborées en concertation avec elle. En plus d'apporter une réponse, cela provoquait une nouvelle dynamique et il y avait consensus au sein de l'établissement autour de cette politique de communication.

**Alain MOREAU** – J'ai l'impression que c'est assez récent. Cela s'intégrera de manière plus forte au fur et à mesure de l'évolution. Il y a peut-être une difficulté, car on est tout de même beaucoup dans le subjectif. Comment tirer des statistiques à partir d'informations recueillies ? Cela ne doit pas être évident. Cela méritera peut-être un débat l'année prochaine.

**Une personne dans la salle** – Cela manque de discrétion ! Il y a le secret médical.

**Une personne dans la salle** – Il est vrai que cela manque de discrétion, mais c'est une réalité. On peut ne pas être d'accord. Il y a un danger, car il m'est arrivé que des personnes m'envoient des dossiers médicaux complets. Ce n'est pas sécuritaire, je vous l'accorde, mais c'est le patient qui l'envoie librement. Par conséquent, n'est-il pas nécessaire de créer une plateforme d'échange nationale et sécurisée, puisque c'est le canal de communication privilégié, plutôt que de constater de mauvais usages ? Cela répondrait peut-être aux besoins de tout le monde.

**Alain MOREAU** – Très bonne question. Cela fait partie des interrogations auxquelles on doit répondre assez rapidement, car on voit bien les limites de Facebook mais également la facilité d'accès. On pourra l'intégrer dans nos prochains débats.

**Sophie CLOUTOT** – Je voulais rebondir sur la précédente remarque concernant la prise en compte de la satisfaction au niveau des groupes de santé. Je fais partie de l'équipe Qualité risques de Ramsay Générale de Santé. Le siège et l'équipe y portent une attention particulière. C'est l'un des deux indicateurs benchmarkés au niveau groupe et remontés mensuellement aux établissements pour qu'ils puissent se positionner par rapport au groupe.

**Alain MOREAU** – Cela signifie que vous le déployez dans tous vos établissements et que vous êtes capables de mesurer les différences entre eux.

**Sophie CLOUTOT** – Oui. Ma collègue en parlera tout à l'heure.

**Alain MOREAU** – Une dernière intervention.

**Une personne dans la salle** – J'aimerais faire une suggestion par rapport au questionnaire. Il y a les CDU des établissements, mais également désormais les CDU des GHT. Il faudrait le prendre en compte.

Par rapport aux plaintes et aux réclamations, d'autres actions peuvent être menées. Par exemple, la Conférence territoriale de santé de l'Essonne dont je fais partie s'est portée volontaire pour être un centre de recueil des plaintes et des réclamations. C'est autre chose que l'analyse de ce qui se passe dans chaque établissement.

**Alain MOREAU** – Les deux sont compatibles.

**Une personne dans la salle** – Nous ne savons pas encore comment. Si c'est retenu, nous nous pencherons sur le problème.

**Une personne dans la salle** – Bonjour. Je suis représentant des usagers. Je vais vous faire part d'une expérience. Six mois après l'arrivée d'un nouveau directeur, le taux de satisfaction a explosé.

**Alain MOREAU** – Dans quel sens ?

**Une personne dans la salle** – Positivement. Comment ? Il a demandé que les patients ne quittent pas l'hôpital sans avoir répondu au questionnaire de

## « Il y a une vraie culture aujourd'hui, on n'est plus dans la suspicion vis-à-vis des représentants des usagers. »

.....  
SÉGOLÈNE BENHAMOU

satisfaction. Par conséquent, tous ceux qui remplissent le questionnaire sont satisfaits et les insatisfaits sont noyés dans la masse. C'est un très bon moyen de fausser les données.

**Alain MOREAU** – Vous pensez qu'il y a manipulation.

**Une personne dans la salle** – Non. C'est de la démocratie.

Par ailleurs, ce qui est intéressant dans le questionnaire c'est le verbatim. Très peu doivent les lire, car il faut déjà se les procurer. Dans les verbatim, il y a des éloges pour le personnel qui devraient lui être transmis, des critiques locales et immédiates (fuite d'eau) qui devraient être exploitées immédiatement, et les critiques de fond qui devraient être transmises à la CDU. Qui a constaté ici que c'était le cas ?

**Alain MOREAU** – Voilà une bonne question !

Je vous propose de laisser la parole à Ségolène Benhamou, qui a été interpellée.

**Ségolène BENHAMOU** – Comme vous le savez, les établissements privés ne font pas partie des GHT, c'est dans la loi. Dans la mesure où il s'agit du Congrès des usagers des établissements de santé privés, nous n'aborderons pas ce point.

Quant à la présidence des CDU, il ne faut pas oublier d'où nous venons. Je suis personnellement agréablement satisfaite de ces retours. Ce sont des professionnels de santé et des représentants des usagers qui ont répondu. Nous constatons bon an mal an que la réglementation est respectée en ce qui concerne le fonctionnement des CDU. Nous avons fait des sondages il y a cinq ou six ans et ce n'étaient pas les mêmes pourcentages. Il faut s'améliorer, mais également reconnaître le chemin parcouru.

Les représentants des usagers sont entrés dans les établissements privés il y a une dizaine d'années, c'est

récent. Il n'y avait pas cette culture de l'implication des représentants des usagers et en dix ans, il y a eu une vraie révolution culturelle puisqu'aujourd'hui, il y a une association. Cela peut être positif. On peut vouloir toujours davantage, mais nous constatons au fur et à mesure de nos enquêtes – nous sommes très transparents, puisque nous découvrons les résultats avec vous – une réelle progression de l'implication des représentants des usagers.

Qui préside ? C'est, là encore, une nouvelle mesure. Il faut qu'elle se mette en place. Il y a déjà 10 ou 15 % des représentants des usagers, cela va venir naturellement. Si la CDU n'est plus un enjeu de pouvoir mais un lieu de partage, cela viendra forcément. Je ne pense pas qu'il faille se focaliser là-dessus.

Il y a une vraie culture aujourd'hui, on n'est plus dans la suspicion vis-à-vis des représentants des usagers. C'était vrai au début, parce que l'on ne se connaissait pas. Aujourd'hui il s'agit de savoir comment utiliser vos remarques pour améliorer la satisfaction des usagers. Ce n'est pas facile, mais on est vraiment à l'écoute. Des indicateurs nous permettent de savoir ce qu'il en est.

Une remarque très juste a été faite sur le taux de retour des questionnaires de satisfaction. S'il y a 30 retours sur 7000 patients hospitalisés par an, le taux de satisfaction sera inintéressant. Comment faire pour augmenter le taux de retours, pour que davantage de personnes se prononcent ? Nous y travaillons dans les établissements. Plus les personnes répondent, plus le taux de satisfaction augmente. Si les équipes ne sollicitent pas suffisamment les patients, seuls les mécontents réagissent et le taux de retour ne sera pas bon. C'est dans l'intérêt du directeur et des professionnels de solliciter davantage les patients pour que les résultats soient représentatifs.

### *S'exprimer sur les réseaux sociaux*

Concernant les réseaux sociaux, c'est effectivement une réalité aujourd'hui. Nos questionnaires papier peuvent paraître archaïques, mais cela nous permet d'avoir des retours. Dans mon établissement, nous exploitons les verbatim, qui sont plus intéressants que les résultats. En tout cas, cela donne davantage de pistes d'action et d'amélioration. Il est compliqué de gérer les réseaux sociaux, parce qu'il n'y a aucune

retenue. Quand tout le monde s'implique, cela fait parfois très mal. C'est anonyme, et c'est affiché sur Internet. Il faut le gérer, car des remarques sont violentes sur les réseaux sociaux. Cependant, c'est néanmoins une réalité. Il faut trouver comment gérer cette insatisfaction, qui est une réelle agression pour les professionnels. Par ailleurs, nous sommes tenus par le secret médical et ne pouvons donc pas répondre aux remarques. L'enjeu est de gérer cette évaluation de la situation, qui peut être positive mais également agressive vis-à-vis des professionnels de santé.

**Alain MOREAU** – C'est un beau chantier pour les années à venir. Il est vrai que les réseaux sociaux sont

**« Il faut trouver comment gérer cette insatisfaction, qui est une réelle agression pour les professionnels. »**

.....  
SÉGOLÈNE BENHAMOU

beaucoup dans l'émotion négative ou positive. C'est compliqué. Nous en reparlerons, c'est évident. Pour la première fois cette année, des personnes en ont parlé. On est sur un sujet de demain.

Un grand merci à tout le monde. Nous avons un peu démythifié ce qui se passe sur le terrain.

## Focus

# E-Satis : quels objectifs satisfaction patient ?

**Alain MOREAU** – J’ai le plaisir d’accueillir le Dr Laetitia May-Michelangeli, cheffe du service Indicateurs de qualité et de sécurité des soins. Vous avez été interpellée, nous vous écoutons.

**Dr Laetitia MAY-MICHELANGELI** – Bonjour à tous. Je tiens d’abord à vous remercier de m’avoir invitée, c’est toujours un plaisir de répondre à la demande. J’espère que je vais répondre aux enjeux qui ont été abordés dès ce matin avec ce quizz.

Avant de commencer ma présentation, quelques réactions sur les résultats. Je ne vais pas me prononcer sur le fonctionnement de la CDU, car je n’ai pas grand-chose à dire puisque c’est en cours. En revanche, il est intéressant de constater que les questionnaires internes de sortie ou autres sont finalement assez anciennement implantés dans les établissements de santé. La mesure E-Satis dont je vais parler est récente, c’est peut-être une explication de sa faible utilisation par les RU pour le moment. En tout cas, en ce qui concerne les questionnaires, vous êtes largement informés voire impliqués, y compris dans l’analyse. En revanche, seuls 69 % des représentants des usagers ont répondu être informés de l’existence de ce questionnaire. Nous devons donc encore progresser. C’est un réel enjeu pour cette année encore. Je vais l’évoquer, il y a des conditions pour répondre à ce questionnaire.

56 % des résultats sont communiqués à la CDU. Il manquait la question suivante : qu’en font ceux à qui ils sont transmis ? En effet, c’est intéressant si l’on en fait quelque chose.

Questionnaire : des points sont à améliorer. À la question de savoir si les deux systèmes doivent perdurer, vous avez répondu majoritairement « oui ». Nous concourons à deux objectifs assez différents. Je vais vous expliquer à quoi nous essayons de répondre



**DR LAETITIA**

**MAY-MICHELANGELI**

CHEFFE DU SERVICE INDICATEURS DE QUALITÉ ET DE SÉCURITÉ DES SOINS ET DE LA MISSION SÉCURITÉ DU PATIENT, HAS

avec la mesure de la satisfaction des patients au niveau national. Les questionnaires internes à l’établissement sont plus spécifiques, plus adaptés pour des plans d’action. Cela peut être des enquêtes ponctuelles ou consister à adapter une activité à un service. Sur un questionnaire national, on ne peut pas le prendre en compte. En tous les cas, ce quizz est intéressant, certainement à renouveler.

Je vais faire ma présentation en essayant de ne pas être technique. Je répondrai ensuite aux questions. Je viens d’un établissement de santé, je suis praticien hospitalier, spécialisé sur l’infection nosocomiale. Je suis à la HAS depuis 2013 et j’étais auparavant au ministère de la Santé.

Un mot général rapide sur le contexte. Pour la Haute autorité de santé, le point de vue du patient est un enjeu. Elle l’a intégré depuis longtemps. Dans le cadre de ces différentes productions, nous essayons depuis un moment, quand cela a du sens, d’intégrer les représentants d’usagers ou les représentants de patients.

Il existe des guides à destination des patients ou des représentants des usagers. L’un d’entre eux traite de la certification des établissements de santé et concerne donc les représentants des usagers. Nous voulons progresser sur ce sujet.

Nous avons eu un colloque le 16 novembre dernier ayant pour objet « La dynamique patient : innover et mesurer », pour montrer que nous voulons aller encore plus loin.

Il y a désormais une représentation des usagers dans toutes les commissions de la Haute autorité de santé, y compris les dernières mises en place sur l'évaluation des technologies de santé. Un collègue intègre un représentant de patients, il s'agit de Christian Saout. Il y a également des évaluations de parcours avec des patients traceurs. Cette méthode permet de suivre leurs parcours.

J'aurais voulu vous annoncer que des orientations stratégiques étaient axées sur le patient, mais je suis dans l'incapacité de le faire aujourd'hui puisque notre ancienne présidente est maintenant ministre de la Santé. La HAS n'ayant toujours pas de président, je ne peux pas me prononcer sur de nouvelles orientations.

Venons-en à la mesure de la satisfaction des patients hospitalisés. C'est la première fois qu'a été mis en place un dispositif national, initié par le ministère de la santé et repris en 2015 par la Haute autorité de santé. Ce dispositif est coordonné, permanent et recueille l'expérience et la satisfaction des patients. Il est important que vous ayez cette notion sur laquelle je vais revenir.

### **Une méthodologie solide**

Est mesurée l'expérience des patients hospitalisés plus de 48 heures, en court séjour, en médecine, chirurgie et obstétrique. Le dossier nous a été confié en 2015. C'est une question de faisabilité. Nous voulons aller vers l'information du patient et la comparaison entre établissements de santé. Par conséquent, nous n'allons pas mettre à disposition un dispositif qui n'est pas validé, pas testé et pas faisable. Cela prend du temps. Nous avons commencé par cela, parce que le questionnaire avait déjà été testé dans ce secteur. C'est juste une question de faisabilité.

En tant que responsable du service, si vous me demandez aujourd'hui s'il faut des questionnaires dans tous les secteurs et dans toutes les activités, je vous réponds oui. Cependant, il a bien fallu commencer par un secteur. Le questionnaire permet de recueillir en moins de dix minutes, établissement par établissement, l'appréciation des patients sur la qualité de service concernant différents points de sa prise en charge. Le questionnaire est déroulé en fonction du parcours du patient : l'accueil, sa prise en charge réelle par les médecins, le personnel soignant,

## **« Les questionnaires internes de sortie ou autres sont finalement assez anciennement implantés dans les établissements de santé. »**

DR LAETITIA MAY-MICHELANGELI

la chambre, le repas et l'organisation de la sortie. Dans la mesure où les patients sortent plus rapidement de l'hôpital, il est important que l'articulation soit prise en compte.

Tous les jours, plus de 500 patients répondent en ligne à ce questionnaire E-Satis. Ce chiffre augmente tous les mois.

Je ne vais pas rentrer dans le détail, ce n'est pas l'objet. Le questionnaire comporte 63 questions, ce qui peut paraître beaucoup. C'est toutefois important pour vous donner de la matière, ainsi qu'aux établissements de santé, pour améliorer les pratiques. On pourrait finalement simplement demander aux patients s'ils sont satisfaits. Cependant, si ce n'est pas plus précis, il sera difficile d'améliorer leur satisfaction.

Dans ce questionnaire, des questions ne comptent pas, elles permettent de vérifier que la personne est éligible pour y répondre (hospitalisée depuis 48 heures, en médecine, chirurgie, obstétrique), sachant que l'entourage peut l'aider.

Il y a également des questions sur l'expérience, qui permettent d'évaluer le vécu en répondant par oui ou par non. Par exemple : avez-vous eu des informations sur les médicaments à prendre après votre sortie ? On a vécu ou pas la situation.

La satisfaction sera évaluée grâce à une échelle, qui va de 1 à 5 : de mauvais à excellent et de jamais à toujours. Par exemple : que pensez-vous des informations que vous avez reçues sur les médicaments à prendre après, pendant, avant votre sortie ?

À partir de ce questionnaire, une note est établie. Deux questions d'ajustement (la satisfaction vis-à-vis de la vie en général ou l'amélioration de l'état de santé du patient suite à son séjour) permettent de temporiser quelques éléments du questionnaire, de les interpréter différemment. Cela permet finalement de limiter les écarts.

Des questions très intéressantes portent sur l'opinion générale de l'hospitalisation. Par exemple : recommanderiez-vous l'établissement de santé ? Si vous avez le choix, retourneriez-vous dans cet établissement de santé ?

Il y a également une rubrique d'expression libre dans ce questionnaire, j'ai tout à l'heure entendu le mot verbatim. On peut y rédiger des avis négatifs ou positifs, qui sont destinés aux établissements de santé.

Pour que les patients puissent répondre à ce questionnaire, les établissements doivent s'organiser, mais ce n'est pas l'objet de la présentation.

### *Comment les patients participent-ils ?*

Cette question vous intéresse sûrement davantage. Chaque patient répondant aux critères et ayant communiqué son adresse mail à l'admission est sollicité dans les deux semaines après sa sortie par mail. Nous travaillons avec l'Agence technique de l'information d'hospitalisation, l'ATIH, qui est l'opérateur national sur ce sujet. En cliquant sur un lien, la connexion à la plateforme est automatique. Il est possible de remplir le questionnaire en plusieurs temps, le lien étant actif pendant dix semaines. On a donc le temps de le compléter et d'y revenir.

Il y a deux relances automatiques.

Les établissements sont destinataires du verbatim et des résultats chiffrés. Nous communiquons une note sur 100 qui permet la diffusion publique et l'information des usagers. L'indicateur ne représente pas le pourcentage de patients satisfaits, c'est malheureusement plus compliqué que cela. À partir des réponses au questionnaire, selon un calcul testé par des méthodes très scientifiques, il est attribué une note sur 100. Cela aurait été certainement plus lisible si elle avait été sur 20. Cette note est ajustée avec les deux questions dont j'ai parlé, pour pouvoir comparer les établissements entre eux. Elle est associée à un code couleur (du vert foncé au orange, le rouge représente les non répondants) pour faciliter la comparaison. Vous avez l'exemple d'un établissement de santé, qui a 83 sur 100. Tous ceux qui remplissent les critères ont normalement l'obligation de répondre à ce questionnaire de satisfaction, c'est la loi. Les établissements qui ne répondent pas sont affichés en rouge. Les autres sont répertoriés par couleur. C'est ce qui est présenté

sur Scope Santé. J'espère que vous connaissez Scope Santé et que vous l'utilisez.

Le premier point consiste donc à informer et à comparer. Puis, il y a la mise en place d'actions d'amélioration, le cœur de la mission de la Haute autorité de santé, qui doit fournir des outils aux professionnels et aux représentants des usagers pour pouvoir dispenser de meilleurs soins.

C'est beaucoup plus détaillé pour les établissements de santé. Chaque question peut être analysée, et le verbatim permet aux patients de s'exprimer librement. La Haute autorité de santé n'a pas accès aux verbatim, qui sont à destination des établissements de santé. Certains nous en ont cependant transmis quelques-uns. Il y a des verbatim très positifs, autant en faire part aux professionnels car c'est encourageant. Quand ils le sont moins, cela nécessite de les analyser pour dégager des plans d'action.

Avec ce questionnaire, nous visons d'une part, une mesure nationale pour informer les usagers et permettre la comparaison entre établissements et d'autre part, à outiller les établissements de santé pour permettre la mise en œuvre de plans d'action.

Depuis le 15 décembre 2016, ces notes de satisfaction sont publiées sur Scope Santé où les informations sont nombreuses. Chaque établissement de santé a une note sur 100, avec des indicateurs. On peut ainsi savoir comment ils se positionnent.

Je vais vous parler en avant-première des perspectives, qui seront évoquées demain en comité de concertation avec les fédérations. C'est donc sous réserve. Nous proposerons demain d'ajouter sur Scope Santé le nombre de patients qui ont répondu, car cela nous a été demandé. Nous aimerions également afficher plus en détail les scores de satisfaction (accueil, prise en charge par les médecins, par les aides-soignantes et infirmiers, chambre et repas, organisation de la sortie).

Il nous a également été demandé, lors de l'instance de pilotage à laquelle ont participé le ministère, les représentants de patients et les fédérations d'établissements de santé, d'afficher le pourcentage de patients qui recommanderaient certainement l'établissement de santé. C'est une grande première. Cela fait partie de la réponse attendue des patients à plus d'information et de transparence.

Nous verrons demain comment le comité de concertation va réagir.

### 56 000 questionnaires dépouillés

Je vais maintenant revenir sur quelques résultats de la campagne 2016, qui s'est déroulée d'avril à novembre 2016. 983 établissements ont participé, soit 88 % des établissements qui devaient répondre. J'espère qu'il y en aura davantage cette année, d'autant que ces résultats sont utilisés par les Agences régionales de santé mais également dans le dispositif d'incitation financière à l'amélioration de la qualité. En effet, les établissements peuvent avoir un bonus quand ils ont de bons résultats ou qu'ils s'améliorent. Cet indicateur est pris en compte.

Nous avons exploité plus de 56 000 questionnaires, le taux de réponse étant de 17,2 % contre 5 % habituellement pour les questionnaires administrés par mail. Pour une première année, nous pouvons donc estimer que ce n'est pas si mal.

La majorité des patients répondants ont entre 55 et 74 ans. Jusqu'à 75 ans, nous ne constatons pas de différence entre un questionnaire administré par téléphone, par courrier ou par mail. Au-delà de 75 ans, il y a des différences. Ainsi, pour les établissements ayant plus de 75 % de patients âgés de plus de 75 ans, le recueil n'est pas obligatoire.

Différentes études montrent que les seniors se mettent de plus en plus au web. Il ne faut donc pas avoir peur de cette nouvelle modalité. D'autant que le patient peut se faire aider pour remplir le questionnaire.

Vous avez la répartition par âge. 7 % ont plus de 75 ans.

Quant à la campagne nationale 2017, plus de 100 000 questionnaires ont déjà été complétés. Il faut que tout le monde en parle, que ce soit au niveau institutionnel, au niveau régional, au niveau local, pour que cela produise des effets.

Au niveau national, la note ajustée globale s'élève à 72. La première question est de savoir si le résultat est bon ou pas. Je ne peux pas vous répondre, car c'est compliqué en santé. Toutefois, il est considéré que plus de 80 est un bon score pour les questionnaires de satisfaction. Dans nos communications de l'année dernière, nous avons indiqué que c'était acceptable, car ce n'est tout de même pas si mal. Il ne faut toutefois pas s'en satisfaire et l'améliorer.

Selon les dimensions évoquées tout à l'heure, les résultats sont un peu différents : 72 pour l'accueil,

80 pour la prise en charge, 66 pour la chambre et les repas, ce qui n'est pas étonnant, 62 pour l'organisation de la sortie, c'est très faible et inquiétant. Il y a donc des marges de progression.

195 établissements privés sont classés sur Scope Santé. Les établissements qui ont moins de 30 questionnaires sont en données insuffisantes, car ils ne peuvent pas être comparés. Je sais que Ségolène Benhamou avait interpellé Mme Grenier sur ce sujet. Cela nous permet toutefois de comparer. Plus il y aura de réponses à ce questionnaire par établissement de santé, plus ce sera juste. Il faut donc encourager les patients à répondre.

Quel que soit le nombre de prises en charge, quand on atteint 100 questions, on ne se trompe quasiment jamais. Alors qu'avec 30 questions, on se trompe une fois sur dix.

Les résultats de vos établissements privés sont légèrement supérieurs aux résultats nationaux. Le score de satisfaction globale est de 73,6 contre 72. Il est également meilleur sur l'accueil, la prise en charge, la chambre et les repas. Pour la sortie, vous êtes à 63. C'est tout de même un peu mieux.

Les 47 établissements qui n'ont pas répondu l'année dernière figurent en non répondants. Je pense qu'ils seront moins nombreux cette année.

Vous avez la participation des établissements de la FHP pour 2017 et en avant-première. Ces chiffres datent du 25 septembre. Sur 508 établissements, 431 ont été identifiés comme devant recueillir cette satisfaction (85 %). 97 % (416) ont déjà participé. Les autres peuvent encore le faire jusqu'en novembre.

L'année dernière, 195 ont pu être classés contre 305 pour le moment. Le taux de participation des établissements de santé a donc progressé.

### De nouveaux outils de communication

Je vais finir ma présentation avec les perspectives. Nous souhaitons développer les outils de communication pour engager un maximum de patients à participer. Le service de communication de la HAS veut proposer dès janvier quelques outils, notamment à ceux qui ont moins de moyens de communication.

Le périmètre ne va plus concerner uniquement les patients MCO hospitalisés plus de 48 heures. Nous allons développer la satisfaction pour les patients

## « Tous les jours, plus de 500 patients répondent en ligne à ce questionnaire E-Satis. »

DR LAETITIA MAY-MICHELANGELI

admis en unité de chirurgie ambulatoire. Le calendrier est très raccourci. Cela correspondra à ce qui a été fait sur E-Satis MCO, car il nous est demandé d'aller vite. L'expérimentation commencera en octobre. Nous voulons procéder à la validation début 2018, à la généralisation d'avril à novembre 2018 pour diffuser les résultats dès la fin de l'année 2018. Les comités d'instance arbitreront prochainement.

Nous voulons également développer les résultats individuels fournis aux établissements de santé. Nous faisons déjà beaucoup de choses, mais nous voulons donner davantage de données faciles à exploiter. Quand vous êtes dans votre établissement de santé, demandez les résultats et les verbatim. Tout est disponible, il n'y a plus d'obstacle.

Pour rendre service aux établissements qui nous donnent l'information, nous fournissons des résultats détaillés par service ou par activité. Cela ne sera pas affiché au niveau national. Cela représente du travail supplémentaire pour l'établissement de santé, mais ils auront des données plus spécifiques.

Il est aussi question de favoriser l'utilisation des résultats de mesure de la satisfaction par les établissements de santé.

Je vous remercie de votre attention.  
(*Applaudissements*)

**Alain MOREAU** – Bravo. Merci beaucoup. Merci de nous avoir permis de comprendre ce qui se passe en coulisses, vos objectifs et vos « mini » difficultés. Nous avons bien compris que les enjeux étaient importants. Ceux qui ont déjà consulté Scope Santé peuvent-ils lever la main ? Ce n'est pas énorme.

**Dr Laetitia MAY-MICHELANGELI** – Il y a encore du chemin à faire.

**Alain MOREAU** – Ségolène souhaite intervenir.

**Ségolène BENHAMOU** – Il est vraiment dommage qu'il n'y ait pas davantage de communication sur

Scope Santé, car c'est une source d'informations remarquable pour les professionnels de santé et les patients. On y trouve beaucoup d'informations sur les établissements de santé. Il est toujours question de transparence, quel dommage qu'il n'y ait pas assez de communication !

Par ailleurs, on parle d'E-Satis dans les CDU, mais il n'est pas vraiment utilisé parce que c'est très global. Il y a également le sujet du taux de retours qui est de 17 %. Cependant, il faut noter que c'est hors ambulatoire – qui représente la moitié de l'activité dans un établissement comme le mien – et que cela concerne la partie de l'activité en hospitalisation complète hors SSR. C'est donc 17 % de peut-être 20 %. Néanmoins il faut poursuivre et faire en sorte que cela se développe.

Pour l'utiliser dans le cadre de plans d'action, nous sommes un peu gênés parce que c'est très global. Nos questionnaires de satisfaction actuels sont beaucoup plus fins, car ils existent dans nos établissements depuis longtemps. Nous avons pu affiner par activité.

Est-ce les établissements qui renseignent le service d'affectation ?

**Dr Laetitia MAY-MICHELANGELI.** – Quand les établissements de santé envoient le fichier avec les adresses mails des patients, ils peuvent signaler à quel niveau sont affectés les patients.

**Alain MOREAU** – Y a-t-il des questions ?

**Une personne dans la salle** – Vous dites qu'à partir de 75 ans, on n'existe plus, puisque ces personnes n'ont pas le droit de répondre.

**Dr Laetitia MAY-MICHELANGELI** – Ce n'est pas ce que j'ai dit.

**Une personne dans la salle** – Leurs questionnaires ne sont pas pris en compte.

**Dr Laetitia MAY-MICHELANGELI** – Ce n'est pas exact. J'ai indiqué que 7 % des patients de plus de 75 ans ont répondu l'année dernière. Il est donc faux de dire que leurs réponses ne sont pas prises en compte.

**Une personne dans la salle** – Ce sont vos paroles !

**Dr Laetitia MAY-MICHELANGELI** – Non. Je vous propose de ré-expliquer ce que j'ai dit.

**Alain MOREAU** – Écoutez bien, il y a une nuance.

**Dr Laetitia MAY-MICHELANGELI** – L'année dernière, 7 % des patients ayant répondu à l'enquête nationale avaient plus de 75 ans. Leurs réponses ne sont donc pas exclues. En revanche, pour les établissements de santé qui accueillent plus de 75 % de personnes de plus de 75 ans, ce recueil n'est pas obligatoire, pour ne pas les pénaliser. S'ils veulent le faire, c'est toutefois ouvert et nous le prendrons en compte.

**Alain MOREAU** – Cela méritait une clarification.

**Marcel GRAZIANI** – Je suis un peu déçu d'entendre la Haute autorité de santé parler de patients et d'usagers. Patients, nous l'avons été très longtemps. Nous sommes maintenant des malades responsables, acteurs de la santé. Nous sommes usagers de la SNCF : on s'assoit dans le train, on ne bouge plus.

**Alain MOREAU** – Que proposez-vous ?

**Marcel GRAZIANI** – Une bénévoles avait proposé « santoyen » (santé et citoyen).

**Alain MOREAU** – Cela vous plaît ?

**Dans la salle** – Non !

**Dr Laetitia MAY-MICHELANGELI** – Pour répondre, je vais me faire aider d'Alexandre Biosse Duplan, qui travaille à la Haute autorité de santé. Il est notamment en charge de cette question, je préfère donc lui passer la parole.

**Alexandre BIOSSE DUPLAN** – Merci Laetitia. Ce débat sur la notion de patients usagers citoyens n'est pas nouveau. Je suis dans ce milieu depuis une quinzaine d'années et à la HAS depuis dix ans. J'ai tout entendu. Je pense qu'il faut trouver un terme sur lequel tout le monde s'entend sur le périmètre de la définition. J'ai une proposition à faire. Le patient est le bénéficiaire des soins. On pourrait aussi discuter du terme bénéficiaire durant toute une journée. Le

**« Les établissements qui ne répondent pas sont affichés en rouge. Les autres sont répertoriés par couleur. »**

DR LAETITIA MAY-MICHELANGELI

but est d'avoir une définition fonctionnelle. L'utilisateur est celui qui en contact avec le système de santé, mais n'est pas forcément le bénéficiaire des soins. Je pense aux parents, à l'accompagnant, à celui qui prend une responsabilité directe ou indirecte dans la prise en charge du patient. Cela se veut consensuel, pragmatique, mais cela n'exclut pas les définitions innovantes et originales.

**Alain MOREAU** – Et nous en avons une : santoyen ! Le mot patient pose peut-être problème parce que l'on est parfois très impatient. À vous de trouver d'autres suggestions.

**Michel SABOURET** – Michel Sabouret, Clinique Saint-Charles à Lyon. Tout d'abord, je vous remercie pour la qualité et l'exhaustivité des informations transmises.

Scope Santé a un concurrent direct et dangereux, il s'agit des médias, des publications annuelles.

Vous avez parlé lors de votre présentation de guides et fait référence à celui de la certification destinée aux représentants des usagers. Vous avez raison, c'est très intéressant. Ne serait-il pas opportun d'élaborer une grille de lecture pour nous permettre d'interpréter les résultats d'E-Satis, d'en parler en CDU et d'avoir le même langage ou le même discours que les professionnels qui nous présentent ces documents ?

Existe-t-il une comparaison entre les informations transmises dans Scope Santé, qui proviennent des résultats fournis par les professionnels dont la certification, et la lecture faite par les usagers ?

**Dr Laetitia MAY-MICHELANGELI** – Je prends note de votre très bonne suggestion sur la grille de lecture E-Satis. Pourquoi pas aller dans ce sens. Je vais en discuter avec mes équipes.

**Alain MOREAU** – Le risque n'est-il pas que l'analyse soit rigide ? Des établissements pourraient être

intéressés par des analyses sans qu'il leur soit imposé des données nationales, qui viennent d'en haut, etc.

**Dr Laetitia MAY-MICHELANGELI** – Il faut plutôt donner des clefs de lecture, il ne faut pas que ce soit rigide. Nous avons essayé de le faire avec des documents pédagogiques. Il faut toutefois encore progresser, j'en ai bien conscience.

Quant aux médias et Scope Santé, nous sommes d'accord. Nous n'avons pas la « force de frappe » de médias tels que *L'Express*, *Le Point*. J'en suis navrée. J'utilise régulièrement Scope Santé quand une ARS nous demande une comparaison des établissements de santé de sa région. C'est tellement bien fait. On peut obtenir les résultats de certification ou d'E-Satis par établissement en deux clics. Par ailleurs, il y a des améliorations tous les ans et des nouveautés.

**Alain MOREAU** – Dans les médias, il s'agit de vos informations.

**Dr Laetitia MAY-MICHELANGELI** – Oui. Elles sont validées et contrôlées. Nous ne sommes pas un organe de presse, nous n'avons par conséquent pas cette force. La pénétration de Scope Santé auprès de tout le monde fait partie des problèmes soulevés.

Pour répondre à la dernière question, les indicateurs recueillis dans la certification ou par les professionnels de santé comparés à ce qui est recueilli via les patients sont évidemment à confronter. Nous avons fait cet exercice l'année dernière, en décembre, au moment de la conférence de presse. Globalement, les regards vont dans le même sens. Des indicateurs de qualité et de sécurité des soins sur la douleur sont recueillis ; il s'agit d'une évaluation par les professionnels de santé. Si on les compare à la satisfaction et à la qualité de la prise en charge recueillies via le questionnaire, cela va dans le même sens. La douleur est globalement bien prise en charge et les patients sont satisfaits de la prise en charge, parce que l'on a beaucoup progressé dans ce domaine.

Quant à l'organisation de la sortie, il y a dans les indicateurs recueillis par les professionnels de santé tout ce qui a trait à la lettre de liaison, qui doit désormais être remise aux patients le jour de sa sortie, à sa qualité. Ces évaluations vont dans le même sens, puisque l'organisation de la sortie fait « défaut » au

vu des résultats du questionnaire satisfaction. Il faut progresser. Cela se ressent du point de vue des indicateurs recueillis par les professionnels comme par les patients. Dès que nous pouvons, nous mettons en regard ces deux points.

**Une personne dans la salle** – Le patient traceur en ville a été mis en place, pensez-vous faire de même avec E-Satis en ville ? Je crois savoir qu'il y a désormais des représentants des usagers dans les maisons pluri-professionnelles de santé, qui peuvent être un bon lieu d'expérience.

**Dr Laetitia MAY-MICHELANGELI** – Cela fait partie de nos orientations. Vous l'avez compris, je ne peux pour l'instant pas annoncer les futures orientations de la Haute autorité de santé en l'absence d'un(e) président(e). Concernant l'axe ville, nous sommes presque dans les starting-blocks. Nous sommes en train de préparer le recueil de l'expérience ou de la satisfaction dans le cas où il figurerait parmi les orientations. Je ne peux pas vous en dire plus aujourd'hui.

**Alain MOREAU** – Pourquoi l'ambulatoire n'est-il pas intégré dans les enquêtes E-Satis ?

**Dr Laetitia MAY-MICHELANGELI** – La chirurgie ambulatoire fera l'objet d'un questionnaire spécifique. Le groupe de travail s'est réuni, avec des représentants de patients. Beaucoup de questions sur l'amont de la prise en charge en chirurgie ambulatoire sont à poser et ne figurent pas dans le questionnaire MCO « plus de 48 heures ». Il y a également des questions spécifiques sur la sortie et le suivi à la sortie.

Nous avons été obligés d'élaborer un questionnaire spécifique pour la chirurgie ambulatoire. Il y a également d'autres prises en charges ambulatoires, telles que l'hospitalisation de jour, pour lesquelles les questions seront encore différentes. Pour des raisons de faisabilité, nous n'arrivons pas à tout faire d'un coup.

**Alain MOREAU** – Cela fait partie de vos perspectives ?

**Dr Laetitia MAY-MICHELANGELI** – Oui. Pour la maternité, par exemple, la demande est forte. Nous sommes tous contraints à des moyens restreints. Je suis obligée de prioriser.

**Arabella OUVRIEU** – Je suis représentante des usagers. Je voulais parler de la différence qu’il existe entre les questionnaires des hôpitaux et ceux d’E-Satis. Au cours des CDU ou lors des rencontres, nous nous sommes rendu compte que les questionnaires remis à l’hôpital sont souvent beaucoup plus positifs que ceux envoyés plus tard par E-Satis.

**Alain MOREAU** – Dans les résultats ou les questions ?

**Arabella OUVRIEU** – C’est-à-dire qu’ils n’osent pas critiquer tant qu’ils sont encore à l’hôpital, comme si cela pouvait avoir des conséquences sur eux. Même le président de notre CDU a remarqué des différences.

**Dr Laetitia MAY-MICHELANGELI** – Pourquoi le questionnaire E-Satis est-il administré 15 jours après la sortie ? Pour recueillir une réaction à froid. On est à domicile pour y répondre, on a le temps. Concernant le questionnaire de sortie, je n’avais pas l’impression que c’était plutôt positif.

**Ségolène BENHAMOU** – Les questionnaires de sortie se remplissent à la sortie, le patient n’a donc pas à craindre d’éventuelles représailles. Par ailleurs, c’est censé être anonyme. On peut s’assurer que ce soit le cas dans le circuit de traitement. Encore une fois, il ne faut pas sous-estimer le fait que le volume augmente le taux de satisfaction. En effet, plus il y a de personnes qui répondent, plus il est constaté que les personnes mécontentes sont contrebalancées par celles qui sont satisfaites et qui sont nombreuses, il ne faut pas l’oublier. Je ne pense donc pas que ce soit faussé, la base statistique est seulement différente. À vous de vous assurer dans vos établissements que le circuit fasse en sorte que l’anonymat est respecté.

**Josette LE BLEVEC** – Je ne suis pas d’accord. Je connais les personnes, je vais chez elles après et avant et je me rends dans les hôpitaux. Elles ont peur car quand il n’y a qu’un hôpital de campagne, voire deux dans les grandes régions, elles savent qu’elles y reviendront. Elles craignent d’être encore plus mal soignées qu’elles l’ont été.

**Alain MOREAU** – Vous avez raison, et c’est vrai dans beaucoup d’autres secteurs. On ne sait pas si la relation

va durer. Si elle est récurrente, on est beaucoup moins libre. Retenons ce que vient de dire Ségolène, un bon circuit anonyme, présenté comme tel aux patients, aide. Cependant, cela ne résout pas tout.

Y a-t-il d’autres questions ?

**Une personne dans la salle** – Vous avez soulevé une question importante dans votre présentation. Tout à l’heure, nous avons brièvement débattu de la notion de patients ou d’usagers. De quoi parle-t-on ? Vous avez soulevé la difficulté par rapport aux médias, qui attirent l’attention du grand public. Or, hormis les personnes spécialisées dans le domaine, je ne suis pas convaincu que cette notion de qualité parle au grand public en général.

J’ai pris un établissement au hasard, en Bretagne, sur Scope Santé, qui a une note de 76 en ce qui concerne la satisfaction des patients. Il n’y a pas de détail, il est juste indiqué la note. Comment peut-on attirer l’attention du grand public ? La mise en forme de la satisfaction des patients sur Scope Santé n’est-elle finalement pas une façon d’exclure le grand public, avec une terminologie qui n’a aucun sens ? N’est-ce pas une simple mise en forme de la rationalisation exigée par la HAS de la qualité de la prise en charge ? Si on lit le détail de la satisfaction des patients à 100 personnes dans la rue pour savoir si cela leur parle, on aura des statistiques concrètes.

**Dr Laetitia MAY-MICHELANGELI** – Je vais répondre sur Scope Santé même si mon service n’en a pas la charge. Beaucoup d’efforts sont faits pour essayer de rendre l’information digérable. Les informations étant nombreuses, il est parfois compliqué de faire simple. C’est la raison pour laquelle il y a des couleurs, des classements. Nous essayons aussi de respecter l’aspect scientifique. C’est assez compliqué.

Il a été annoncé des évolutions sur Scope Santé pour la fin de l’année. Nous tenons compte des réflexions. Nous essayons avec nos moyens, qui existent mais qui ne sont pas ceux de la grande presse, d’accompagner davantage avec des documents. Le site comporte des documents qui expliquent qu’il s’agit d’une note. Je ne sais pas si vous l’avez remarqué, mais je n’ai jamais parlé de score. J’ai repris le service Indicateurs il y a un an. On m’aurait posé la question avant, j’aurais opté pour une note sur 20. Il s’agissait d’un score

## « Il y a des verbatim très positifs, autant en faire part aux professionnels car c'est encourageant. »

DR LAETITIA MAY-MICHELANGELI

sur 100. Une note sur 100 parle peut-être davantage qu'un score. On est dans le petit détail. Nous essayons d'avancer, en prenant en compte les observations. Tout le monde regrette que ce ne soit pas un pourcentage.

**Une personne dans la salle** – Pourquoi ne pas le médiatiser auprès du grand public ?

**Dr Laetitia MAY-MICHELANGELI** – Nous essayons. L'année dernière, lors de la conférence de presse, il y avait pour la première fois de la presse grand public, avec des interviews radio, télévisées. Nous espérons être cités dans le *Capital de la santé*. Vous n'avez pas tort de dire que la qualité dans les médias ne prend pas pour l'instant.

**Alain MOREAU** – Il y a 17 % de participation et nous savons que ce n'est pas sur 100 % des patients. C'est donc un chiffre très faible. Dans ce cas, n'est-il pas compliqué de noter un établissement sur Internet ?

**Dr Laetitia MAY-MICHELANGELI** – Non, parce que nous avons tout mis en place pour que les résultats reflètent ce qui se passe. Par rapport à la note donnée uniquement par 30 patients, on peut se tromper une fois sur 10. Plus il y aura de réponses par établissement de santé, mieux ce sera. Presque 20 % de réponses patients, c'est énorme pour une enquête de satisfaction.

**Alain MOREAU** – Sur un nombre limité de patients.

**Dr Laetitia MAY-MICHELANGELI** – Il s'agit pour l'instant de ceux pris en charge en MCO plus de 48 heures ayant communiqué leur adresse mail.

**Alain MOREAU** – Vous en avez parlé à de nombreuses reprises et on sent que c'est un problème. J'ai l'impression que vous êtes un peu démunie pour que la participation s'améliore. Avez-vous des solutions

alternatives ? Beaucoup d'entreprises, notamment de marketing, ont des solutions pour faire participer les personnes.

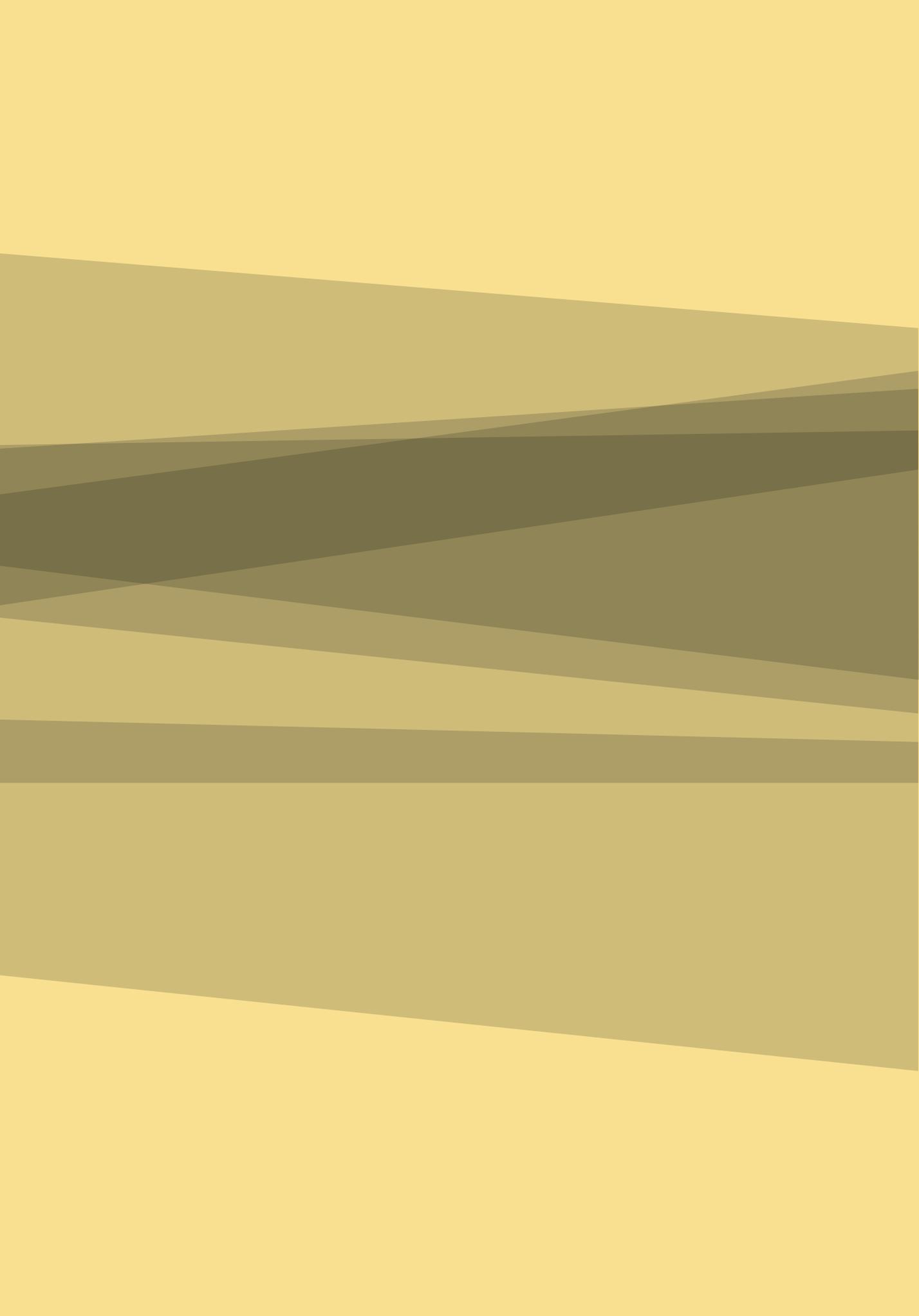
**Dr Laetitia MAY-MICHELANGELI** – Cela fait partie des sujets de fond. Pour le coup, on ne s'adresse pas aux professionnels de santé. La HAS était qualifiée il y a encore quelques années comme la maison des professionnels. Le curseur est en train de bouger. Nous n'avons pas cette force de frappe et n'avons pas non plus des moyens démesurés à la HAS. L'équipe de Sabine Cohen, qui a en charge Scope Santé, fait le maximum. Nous comptons beaucoup sur les relais, les fédérations, les associations de patients, etc.

**Une personne dans la salle** – Cette année il y a eu un grand spot publicitaire sur les directives anticipées. Les représentants des usagers en ont parlé autour d'eux. Si le spot touche l'ensemble de la France, ils pourront peut-être en parler beaucoup plus facilement.

**Robert YVRAY** – Je voudrais apporter un témoignage sur le questionnaire de satisfaction. Je m'appelle Robert Yvray, je suis représentant des usagers au CHU de Dijon. Nous travaillons en partenariat avec la commission Qualité et Sécurité des soins pour établir un questionnaire très spécifique, qui serait à faire remplir à la personne en présence d'un représentant des usagers. Les représentants des usagers ont conclu un accord. Cela évitera certainement les dérives dans les réponses, et ce sera anonyme. Cette initiative est en cours.

**Alain MOREAU** – Merci de nous en parler. La salle a réagi. Il y aura peut-être des dérives potentielles. Il sera intéressant de nous parler de cette expérience l'année prochaine.

Applaudissons le Dr Laetitia May-Michelangeli.  
(Applaudissements)



## Table ronde 1

# La satisfaction des patients : obligation de moyens ou de résultats ?

**Alain MOREAU** – Je vais vous demander de vous présenter en une phrase.

**Hélène BURLLOT** – Hélène Burlot. Je suis responsable qualité et gestion des risques à L'Hôpital Privé d'Antony, un établissement du Groupe Ramsay Générale de Santé.

**Chantal CATEAU** – Chantal Cateau. Je viens d'un établissement de santé, mais je suis représentante des usagers pour l'association Le Lien.

**Dr Jean-Louis DESPHIEUX** – Je suis président du groupe Courlancy à Reims.

**Alain MOREAU** – Merci. Le terrain nous intéresse, cela a toujours été notre caractéristique. Des praticiens, des personnes réfléchissent certainement beaucoup à leur métier mais sont aussi sur le terrain. En l'occurrence, ce que vous nous dites nous intéresse. Je propose à chacun de présenter son message par rapport à la problématique. Nous allons parler d'obligation de moyens ou de résultats. Je rappelle que l'obligation de moyens consiste à mettre à disposition les compétences et les moyens nécessaires sans s'engager sur le résultat, contrairement à l'obligation de résultats. En effet, quels que soient les moyens, on s'engage sur l'issue.

Madame Burlot, vous avez la parole.

**Hélène BURLLOT** – Bonjour à tous. Je vais vous parler de notre expérience de mesure de la satisfaction des usagers. J'ai volontairement indiqué « usagers »,



**HÉLÈNE BURLLOT**

RESPONSABLE ASSURANCE  
QUALITÉ ET GESTION DES RISQUES,  
HÔPITAL PRIVÉ D'ANTONY



**CHANTAL CATEAU**

REPRÉSENTANTE DES USAGERS,  
ASSOCIATION LE LIEN, FORMATRICE



**DR JEAN-LOUIS DESPHIEUX**

P.D.G., GROUPE COURLANCY, REIMS

puisque'il s'agit des patients, des bénéficiaires des soins, mais également des proches.

L'Hôpital Privé d'Antony, qui est un établissement du Groupe Générale de Santé, compte 450 lits et places. Annuellement, il y a en moyenne 41 000 séjours patients. Nous traitons 8 000 questionnaires de satisfaction par an, le taux de retour étant de 20 %. Nous faisons également des enquêtes ponctuelles annuelles dans des services comme les urgences, l'hôpital de jour, la dialyse, mais je ne l'aborderai pas.

Sur quel support recueillons-nous la satisfaction des patients ? Nous utilisons un questionnaire, qui

est remis le jour de la sortie, standardisé au sein du Groupe pour pouvoir nous comparer, nous benchmarker au sein du Groupe Générale de santé. Voici le format traditionnel papier, que nous utilisons depuis longtemps. Nous développons depuis trois ou quatre ans le format plus moderne, qui est la tablette tactile, que nous utilisons en maternité, où la population est beaucoup plus jeune et habituée à cet outil.

Je ne vais pas citer tous les avantages du digital. Son utilisation est plus ergonomique et ludique. Le traitement des données est automatique et immédiat. Avec le questionnaire papier, il nous faut un mois pour sortir les statistiques, mais souvent une meilleure qualité des données, puisque cela est dactylographié et donc plus facile à déchiffrer, et par ailleurs moins de données manquantes. On coupe évidemment un peu moins d'arbres.

Notre système est en cours d'évolution via un système de portail Internet, un espace personnalisé où les usagers pourront effectuer leur pré-admission et admission en ligne et avoir des interactions avec l'établissement pour choisir des services en ligne. Le questionnaire satisfaction sera disponible sous réserve de la communication de l'adresse mail. Ce système se rapproche du modèle E-Satis présenté par Dr May-Michelangeli. Le but est de mesurer la satisfaction après la sortie, ce que nous ne faisons pas aujourd'hui.

### **Une digitalisation inévitable... bien que**

En termes de retours d'expériences, si je prends l'exemple de la maternité, le taux de retour était de 40 % avec le questionnaire papier ; il est de 20 % avec la tablette tactile. Avec l'expérience E-Satis, le taux est plutôt de 10 %.

La digitalisation est assez inévitable. Ce sont les mêmes questionnaires que sur le support papier.

Nous avons défini des indicateurs. Ce questionnaire sert donc à mesurer un certain nombre d'indicateurs, ce sont les mêmes pour l'ensemble du Groupe, puisque le questionnaire est standardisé. 27 questions portent sur l'accueil, la prestation hôtelière, la prise en charge des patients. Nous n'utilisons qu'une question : « Comment jugez-vous... ». Pour évaluer, nous avons défini une échelle de mesures avec des codes couleur (pas du tout satisfait, plutôt pas satisfait, plutôt satisfait, très satisfait) faciles à interpréter.

## **« Nous utilisons la tablette tactile pour nos questionnaires en maternité, où la population est beaucoup plus jeune et habituée à cet outil. »**

HÉLÈNA BURLLOT

Comment interprétons-nous les données ? C'est également défini, il ne peut y avoir d'ambiguïté. La cible est que le « très satisfait » soit supérieur ou égal à 50 % (sinon cela donne lieu à un axe d'amélioration), ou que les mécontents soient inférieurs ou égaux à 10 %.

Il est possible de cocher la case « non concerné ».

Nous avons un autre indicateur : l'indice de recommandation. C'est une façon d'évaluer le bouche-à-oreille. Les patients recommanderaient-ils l'établissement ou pas à leur entourage ? La question est la suivante : « Si vous deviez recommander notre établissement à un ami ou à un proche, quelle note donneriez-vous sur une échelle de 0 à 10 ? ». Nous faisons ensuite un petit calcul savant en faisant la balance entre les bonnes et mauvaises notes. L'objectif est que les patients donnent de bonnes notes (9 ou 10) plutôt que des mauvaises (de 0 à 6). Plus un patient recommande, plus les notes seront bonnes. Si les patients ont tendance à recommander l'établissement, l'indicateur sera plutôt positif et tendra vers 1.

Les remarques et suggestions que nous traitons sont un autre indicateur. Elles nous sont utiles pour éclairer les axes d'amélioration. Sur 8 000 questionnaires, nous avons entre 1 500 et 2 000 commentaires par an. Nous traitons essentiellement les verbatim négatifs. Nous faisons des regroupements par médiation et analysons la récurrence. Nous avons traité une fois les verbatim positifs et nous nous sommes aperçus qu'ils étaient satisfaits de tout. Ce qui apporte moins d'informations. Nous regardons donc le poids du positif par rapport au négatif.

Le dernier indicateur est le taux de retours, que nous calculons sur la base des patients sortis de l'établissement, et non pas sur ceux ayant reçu le questionnaire. Cet indicateur est important. Si le taux de retours baisse, j'interpréteraï prudemment l'évolution de la

satisfaction. Dans ce cas, je n'affirmerai pas qu'elle s'améliore ou qu'elle diminue.

Notre questionnaire comporte 27 questions, ce qui est déjà beaucoup. Celui d'E-Satis en compte 63. Nous avons réfléchi en interne et avons à un moment envisagé de limiter l'évaluation de la satisfaction des patients au score de recommandation (la note) et aux remarques.

### *Comment ces données sont-elles exploitées ?*

Que faisons-nous de toutes ces données ? Comment les exploitons-nous ? Nous exploitons les résultats à tous les niveaux du management de l'établissement.

Le premier niveau est l'exploitation hebdomadaire. Le responsable du service procède à une première lecture. Il est facile de voir rapidement si les notes sont bonnes ou mauvaises sans traitement statistique. Il est également facile de lire les commentaires importants. On cible toute de suite la tendance. S'il y a une fuite, du mobilier à réparer ou un problème de comportement du personnel, on le sait tout de suite.

Ensuite, le service qualité veille à faire un retour sur les résultats mensuels aux responsables d'unité, qui communiquent aux équipes pour entretenir une certaine dynamique, maintenir le taux de retour et intéresser les équipes.

Trimestriellement, nous analysons nos données dans le cadre de nos instances, de nos comités, en premier lieu le comité de pilotage qualité et sécurité des soins. Nous regardons si la satisfaction des patients évolue et si notre plan d'action progresse. Nous faisons également un point régulièrement en commission des relations avec les usagers. Nous en parlons aussi en comité de direction, en comité médical d'établissement où les points importants qui intéressent les médecins sont communiqués, dans les différentes instances et aux comités de pilotage par parcours patient.

Nous n'étudions pas que la satisfaction. Nous croisons les résultats de la satisfaction patient avec les autres indicateurs qualité (les dysfonctionnements, les événements indésirables, les réclamations des patients et les résultats de l'audit). Nous travaillons par processus et par parcours patient pour les améliorer.

Annuellement, nous réajustons la politique qualité. Nous comparons le résultat annuel à celui de l'année précédente pour savoir si nous avons évolué et atteint

les objectifs. Nous nous comparons aux autres établissements du Groupe. Nous analysons également la récurrence des verbatim, ce qui en nécessite beaucoup.

Il y a également une prime d'intéressement des salariés sur la base du résultat du score de recommandation, et de quelques items de satisfaction qui les concernent.

Je vais l'illustrer avec un exemple. Nous avons mené beaucoup d'actions sur les services des admissions, sur l'amélioration du processus d'admission des patients. Nous avons réaménagé les locaux, changé de responsable pour avoir un pilote plus pertinent, modifié notre système de gestion des convocations des patients pour gérer l'ordre d'arrivée et réduire le temps d'attente. Cela nous a pris trois ans et nous constatons une évolution de plus 15 % de patients très satisfaits. Le taux est passé de 48 à 62 %.

### *Comment exploitons-nous E-Satis ?*

Je vous affiche nos résultats, qui sont publics. Je vois du orange foncé, je me dis que la satisfaction des patients n'est pas bonne. Je suis donc assez surprise en première intention, surtout que ce n'est pas ce que j'ai annoncé à mes directions en termes de résultats. Par conséquent, nous avons étudié le mode d'emploi et nous nous sommes aperçus que dans le questionnaire E-Satis il n'y a pas que des questions de satisfaction. Il y a des items sur l'évaluation des pratiques (comportement des soignants, remise du guide info patient, etc.). Ce n'est finalement pas qu'un score de satisfaction.

J'attends le guide car je ne connais pas du tout la formule de calcul du score. Je ne sais donc pas l'interpréter.

Par ailleurs, nous suivons cette année de façon précise le nombre de mails envoyés à cette plateforme. Il s'agit d'un retour d'expérience sur 2017. L'échantillon de patients sondés est de 5 %. En six mois, 7 169 patients sont sortis de l'hôpital sur les spécialités concernées par E-Satis. 10 % de patients ne répondent pas ou refusent de communiquer leur adresse mail. Nous avons des difficultés à les récupérer. Seuls 40 % ont été communiqués, sachant que 80 % l'ont été en maternité parce que le portail est déjà effectif. Dans les autres services, c'est un peu moins.

Nous excluons les séjours de plus de 48 heures et les patients déjà venus. Il y a également des erreurs de saisie dans l'adresse mail. Au final, nous n'avons téléchargé sur la plate-forme que 28 % des questionnaires.

Ensuite, la HAS envoie le questionnaire par mail aux patients. Il y a des non-répondants et des questionnaires incomplets, donc pas pris en compte.

Il reste finalement 405 questionnaires, soit 5 % des patients initialement passés dans l'établissement.

En obstétrique, 80 % de mails sont communiqués – c'est la cible – mais au final nous avons 13 % de répondants.

Nous attendons impatiemment le questionnaire ambulatoire, sachant que 70 % de nos séjours de chirurgie sont en ambulatoire. Parmi les personnes qui répondent, il y a beaucoup de mamans de la maternité. Nous nous demandons par conséquent si les questions sont adaptées à ce service. Par exemple, comment évaluez-vous l'aide pour les activités de la vie courante ? 27 % des personnes ont répondu qu'elles n'étaient pas contentes en maternité et 9 % en chirurgie. Dans nos maternités, on incite les mamans à être rapidement autonomes pour sortir rapidement de l'établissement.

J'ai donné un autre exemple. Les échelles utilisées ne sont pas tout à fait les mêmes. La première ligne représente E-Satis avec une échelle à 6 niveaux et la deuxième ligne notre questionnaire de sortie. Pour les mécontents, c'est assez simple. La correspondance se fait bien avec le rouge et le orange. Pour les très satisfaits évalués après la sortie, les patients ne sont pas contents (le taux passe de 55 à 10 %). Dire que l'on est très satisfait d'une prestation signifie-t-il que la prestation est excellente ? On peut être très satisfait sans qu'elle soit excellente.

Nous avons déjà engagé des actions : étendre le portail pour récupérer plus d'adresses mail, travailler sur l'anticipation de la sortie de patients, sur les repas, sur la remise du guide info patient qui a été digitalisé.

J'en termine par une remarque : je suis inquiète. Si notre système recueille bien les adresses mail avec un portail personnalisé, le patient ne va-t-il pas recevoir deux questionnaires ? Lequel va-t-il remplir ? Au bénéfice de qui ?

*(Applaudissements)*

**Alain MOREAU** – Merci beaucoup. C'est un bel exemple d'intégration qui comporte des croisements avec d'autres indicateurs, comme l'intéressement du personnel. C'est un bel exemple pratique.

Le Dr Desphieux va intervenir.

**Dr Jean-Louis DESPHIEUX** – La présentation illustre les moyens que nous tentons de mettre en œuvre dans un territoire de santé pour optimiser les prises en charge, les parcours de soins, et lutter contre la médecine à deux vitesses (l'inégalité d'accès aux soins, problème majeur dans notre société).

Il s'agit d'un réseau territorial sur le territoire de la Champagne-Ardenne, qui commence à se développer en dehors de celui-ci et permet une prise en charge égalitaire des patients.

Je vais vous montrer les moyens qui ont été mis en œuvre, sans pouvoir parler encore de résultats parce que compliqués à évaluer.

Cela se passe donc en Champagne-Ardenne. Il y a actuellement trois cliniques à Reims qui ne seront plus que deux dans six mois puisque nous en fermons deux pour en construire une. Il s'agit en quelque sorte de cliniques de recours, avec un pôle mère enfant, un grand pôle ambulatoire et les unités lourdes (réanimation, réanimation cardiaque, etc.)

Dans la deuxième clinique Courlancy, il y aura éventuellement de la médecine, du SSR et une activité d'orthopédie et l'oncologie.

Autour de ces cliniques, il y a des cliniques dites périphériques. C'est le cas par exemple de Soisson, Saint-Dizier et Châlons-en-Champagne. Le but à moyen terme est de transformer cet établissement en pôle ambulatoire. Ce serait un pôle ambulatoire car je considère qu'avoir deux offres de soins de chirurgie conventionnelle dans une ville de 20 000 habitants n'a plus beaucoup de sens et qu'il n'est pas souhaitable de vouloir persister à proposer une offre de soins de chirurgie lourde conventionnelle, même s'il y a de bons chirurgiens.

Notre politique étant de transformer ces cliniques en cliniques ambulatoires.

Deux établissements vont intégrer le Groupe Courlancy : une clinique indépendante de Troyes et une clinique qui fait partie d'un groupe à Épernay. Nous n'avons aucune relation capitaliste avec ces établissements. Dans le cadre d'un GHT, nous aurons des

## « Sur 8 000 questionnaires, nous avons entre 1 500 et 2 000 commentaires par an. »

.....  
HÉLÉNA BURLOT

échanges logistiques et un projet médical plus ou moins commun et partagé. C'est innovant, car il me semble que c'est la première fois que des établissements n'ayant aucune relation capitalistique vont se réunir dans une région pour créer un véritable GHT privé.

Autour de ces pôles, nous avons créé des centres de consultation. Ils sont au nombre de six pour le moment, nous espérons en avoir huit ou neuf dans les prochaines années. Les centres de consultation sont ouverts à tous les praticiens du Groupe (250 à 300 médecins). Cela permet à tous les patients d'être vus sur place. Sainte-Ménéhould, qui est à 40 kilomètres de Châlons et à 50 kilomètres de Reims, est une ville pauvre. J'ai gardé une consultation pour observer comment cela se passe. Dans de telles villes, les personnes ont du mal à faire 40 kilomètres pour passer un scanner, par exemple. L'arrivée de chirurgiens, de médecins et d'anesthésistes permet de fluidifier le parcours de soins de manière considérable. En effet, le patient est vu par le chirurgien au centre de consultation. Le même chirurgien peut prévoir le bilan préopératoire si besoin. En général, l'anesthésiste consulte une fois par semaine.

L'intervention chirurgicale représentera le seul déplacement. À son retour, il sera pris en charge par le médecin traitant. Le chirurgien qui consulte dans le centre de consultation le reverra.

Je suis incapable de le mesurer avec des indicateurs précis. J'ai toutefois le sentiment que les patients sont très satisfaits. Cela optimise de manière considérable l'offre de soins.

### *Des centres de consultation déficitaires*

Je n'aborderai pas dans un congrès des usagers les problèmes économiques. Toutefois, il faut remarquer que ces centres de consultation sont déficitaires, ayant à faire face à un loyer, des salaires, du matériel. Il ne peut être demandé aux chirurgiens de tout couvrir. En

contrepartie, l'Assurance maladie fait des économies substantielles avec la diminution des transports, les examens préopératoires peuvent être réalisés en une fois, l'aval peut également être préparé. Malgré ces économies, ce système n'est pas du tout financé mais je pense en tout cas, qu'il apporte de la satisfaction aux patients.

Pour terminer, nous avons même pensé à relier des maisons de santé pluridisciplinaires par télé-médecine avec les cliniques de Reims ou périphériques afin que les patients aient un accès rapide.

Ce système est innovant, analogue aux GHT. Il a toutefois été lancé avant les GHT publics, ce que nous avons bien fait car ils ne veulent pas de nous. Il permet aux patients une prise en charge optimisée.

*(Applaudissements)*

**Alain MOREAU** – Nous avons là un bel exemple de satisfaction du patient à travers un maillage territorial, qui permet de la proximité et de la solidarité. J'ai entendu à travers votre discours une forme de solidarité. La disponibilité des services pour les patients est importante dans leur satisfaction. On n'est pas en train de parler exclusivement du cadre E-Satis ou des questionnaires internes. C'est une autre manière de voir sur le terrain et de satisfaire le patient.

Madame Cateau ?

**Chantal CATEAU** – Merci. Je vais apporter un témoignage de terrain. Je voudrais vous livrer ce que je pense du représentant des usagers, la manière dont je le vis, puisque mon mandat est nouveau. Je suis de la région Centre-Val de Loire et j'ai eu la chance d'installer la première URAASS le 19 juin 2017. Cela m'apporte un éclairage pour voir les choses sous un grand angle, différent, avec une perspective nouvelle pour les représentants des usagers.

Outre ce mandat de représentant des usagers, je m'occupe également de santé publique, de bénévolat, d'éthique et de formation. Il me semble qu'il faut garder ce qui est bien. Il faut cependant être en constante détermination pour œuvrer dans ce sens. Puisque l'on peut peut-être changer, il faut s'y mettre à bras le corps.

La satisfaction des usagers : obligation de moyens ou de résultats ? C'est une question un peu philosophique. Les moyens nous appartiennent-ils ? A-t-on

les moyens financiers ? Vous avez la réponse comme moi. En revanche, on peut se donner les moyens. Quant aux résultats, ils nous appartiennent. Je souligne et remercie tous les travaux réalisés par les uns et les autres, notamment la Haute autorité de santé avec l'enquête E-Satis, Scope Santé, les questionnaires, l'implication de tous. Cependant, tout ceci ne suffit pas pour savoir ce qui peut être amélioré dans le parcours de santé ou de soins. Comment améliorer l'accueil à la sortie, éviter les ruptures ?

J'attache beaucoup d'importance aux plaintes et réclamations. Des personnes ont tout à l'heure dit qu'elles avaient des retours positifs, mais ce n'est pas ce qui nous interroge. Pourquoi des personnes sont mécontentes ? Comment sont-elles traitées ? Que fait-on de ces mécontents ? C'est là que l'on se donne des moyens pour obtenir des résultats. Suite à l'examen de ces plaintes, y-a-t-il des plans d'action ? Quand ils sont mis en œuvre, on se rend compte en CDU que l'on en est toujours au même stade trois mois après. Quelles sont les améliorations ? Si par exemple l'intimité n'est pas respectée, des rideaux ont-ils été installés ? Il y a encore des chambres à deux lits où la promiscuité pose problème à certains patients qui en souffrent.

### **Mieux se coordonner**

Il faut encourager les patients à s'exprimer sur le séjour. En ce sens, la collaboration est importante. Avec l'UNAASS et l'URAASS, il y a désormais des ouvertures pour que le représentant des usagers vienne davantage sur le terrain, cohabite lorsqu'il y a une sortie. Je souligne l'action de la Haute autorité de santé, avec le patient traceur dans les étapes de certification. Quand un patient sort un vendredi midi sans ordonnance, il sait que quand il rentrera dans sa zone rurale, il n'aura peut-être pas ses repas portés et l'infirmière à domicile. Sait-il quand il doit reprendre son traitement ? Je rejoins un peu le territoire et n'en dirai pas plus. Cette question me soucie cependant énormément en tant que représentante des usagers. Tout cela est à voir. Il y a aussi bien entendu l'observance du traitement.

Par ailleurs, je voulais rebondir sur la question patients usagers. Pour moi, une personne continue d'exister même si elle est malade et qu'elle se rend dans un service de soins, qu'elle s'appelle Durant

## **« Ce n'est pas parce qu'un patient sera satisfait de la prise en charge médicale qu'il sera content du reste du séjour. »**

.....  
CHANTAL CATEAU

ou Dupont. Cette personne qui était hier debout et se retrouve couchée ne doit pas être amputée de sa personne. Je pense que « personne » est le terme le plus adapté pour désigner la personne soignée, l'usager, qui va se retrouver malheureusement à un moment couché.

Il y a souvent un rapport dans les plaintes. Je vais vous faire part de deux ou trois points qui m'ont énormément choquée en CDU. Un patient qui a un cancer du rectum est allongé sur une table de radiologie et quand la manipulatrice radio arrive, elle ouvre la fenêtre et met de la bombe désodorisante. Je m'arrête là. Une personne qui a quatre perfusions demande à deux reprises à pouvoir marcher avec son pied à sérum dans le couloir. Or les roulettes du pied à sérum ne fonctionnent pas. C'est un détail mais le diable se cache dans les détails.

Dans les plaintes, ces détails sont à traiter et à prendre en compte parce que l'on est aujourd'hui presurisés. Comment cela sera-t-il traité ? Un usager, un patient n'est pas un lymphome ou un cancer du rein mais une personne. Je pense que dans notre démocratie sanitaire, il ne faut pas uniquement être centré sur le curatif. C'est l'ensemble du système sanitaire et social qui permet de prendre en compte la personne dans sa globalité.

### **Une dynamique associative**

C'est dans la vie associative que l'on pourra trouver des réponses. Mais si l'on veut continuer à travailler sur nos questionnaires de satisfaction, sans mettre systématiquement les personnes dans des cases, il faut les analyser, il faut être déterminé à prendre la parole dans les CDU et les établissements, et à prendre nos places, à co-construire avec l'ensemble des professionnels du système de santé, pour aboutir à des finalités innovantes.

Il y a par exemple la semaine Sécurité des patients. Une expérimentation a été menée dans une région, en plein air, un jour de marché. Les représentants des usagers ont la parole, vont voir les patients, etc. C'est intéressant pour nous faire connaître et nous faire reconnaître.

C'est la dynamique associative, l'implication de la culture qualité, avec les représentants de la qualité qui sont incontournables, qui porteront la voix des usagers et donneront le pouvoir d'agir.

Pour répondre à la question posée, le représentant des usagers est un moyen, un levier pour envisager de nouvelles perspectives, avec la transformation du système de santé qui s'annonce.

Je vous remercie.

*(Applaudissements)*

**Alain MOREAU** – Bravo ! Merci pour cette présentation humaine et très mobilisatrice. On a envie de la suivre. Je suis sûr que les patients ont envie de lui faire confiance.

C'est à vous de les interpeller.

**Claude RAMBAUD** – J'ai une question à poser à Mme Burlot de la part de Laetitia May-Michelangeli, qui a été obligée de nous quitter. Vous avez dit exclure les patients déjà venus du programme E-Satis, ce qui vous donne un score de 5 %. Dans le guide et à la mise en place d'E-Satis, il n'était pas question d'exclure ces patients de l'outil hospitalisation. Qu'est-ce qui vous a amené à le faire ?

**Hélène BURLLOT** – Nous ne prenons pas de décision vis-à-vis d'E-Satis. C'est le logiciel qui refuse certains patients. Nous avons constaté que parmi les patients dont l'adresse mail est refusée, il y avait ceux déjà venus. C'est notre constat.

**Georges-Alexandre IMBERT** – Je suis président de l'association d'Aide aux victimes des accidents de médicaments. Demain ou après-demain, sortira le numéro de l'INC *60 millions de consommateurs*, qui fait état d'une importante consommation d'ordonnances de médicaments, ce qui occasionne beaucoup de problèmes. Je ne rappellerai pas les affaires de la Dépakine, de l'Agréal, de tous ces médicaments extrêmement dangereux.

Madame Burlot, vous êtes responsable des risques dans un hôpital privé. Qu'est-il prévu dans les questionnaires en ce qui concerne les médicaments ? Des patients âgés rentrent chez eux avec 25 produits à prendre en interaction, c'est incroyable ! Qu'est-il prévu ?

**Hélène BURLLOT** – Dans notre questionnaire de satisfaction de sortie, il y a une question sur les médicaments : comment jugez-vous l'information qui vous a été donnée sur les médicaments ? Nous suivons la question. La satisfaction est plutôt bonne. Je tire un intérêt à lire les verbatim, car il y a parfois des commentaires que nous exploiterons pour sensibiliser les médecins, les professionnels. Nous les exploitons également en parlant au nom du patient pour en faire un retour aux équipes. Je ne me contente pas de dire que les personnes sont satisfaites et que le score est bon.

**Alain MOREAU** – Merci.

**Une personne dans la salle** – Il y a un risque par rapport à la multiplicité de la prescription et des interactions médicamenteuses. C'est ce que j'ai retenu de la question. Cela va au-delà de la représentation des usagers, même en CDU. J'entends qu'il est intéressant d'avoir une piste de compréhension via l'informatisation du dossier patient. Lors de la prescription par le médecin, les interactions médicamenteuses sont soulignées.

Par ailleurs, l'OMÉDIT organise notamment à l'intention des représentants des usagers des journées sur les médicaments et les interactions, les médicaments et l'environnement, etc. Il est donc intéressant pour les représentants des usagers d'y participer. Il y a l'OMÉDIT, la HAS, l'ARS qui nous permettent de comprendre les choses, quelle que soit notre origine.

**Alain MOREAU** – De l'information à la compréhension. Avez-vous des commentaires ?

**Hélène BURLLOT** – Nous organisons également des journées sur le médicament, notamment sur la conciliation médicamenteuse, qui est déployée sur un certain nombre de lits de médecine. L'action est assez chronophage. Nous prenons à l'entrée du patient les

ordonnances de ville, la prescription d'entrée et les comparons pour voir si elles sont compatibles avec les nouvelles prescriptions et nous faisons de même à la sortie. Nos pharmaciens s'investissent beaucoup, ils interpellent les médecins pour établir cette conciliation. Pour le moment, cela est restreint à un certain nombre de lits.

Nous avons organisé une journée conciliation ouverte au public. Beaucoup de pharmaciens d'officine sont venus, le public était invité. Lors de nos journées qualité, nos pharmaciens tiennent régulièrement des petits ateliers à destination des patients sur ce sujet.

**Valérie CHARLES** – Je suis chargée de la relation avec les usagers à l'Hôpital Privé d'Antony. Je travaille avec Héléna Burlot. Je voulais apporter une précision sur E-Satis quant au renseignement des adresses mail. Effectivement, le logiciel refuse tous les patients qui sont déjà entrés dans l'établissement depuis moins de 100 jours (environ 20 à 30 %).

**Alain MOREAU** – Mme Rambaud va remonter l'information. Merci pour ce témoignage.

**Nicole SOLIER** – Bonjour. Nicole Solier, représentante des usagers dans un établissement parisien. Merci pour la bonne qualité de cette journée.

Mon intervention s'adresse à Mme Cateau. Je trouve fort dommage d'utiliser des acronymes. Vous pourriez nous dire ce que signifie l'URAASS et préciser de quelle URAASS vous êtes.

**Chantal CATEAU** – L'URAASS signifie Union régionale des associations agréées du système de santé. C'est la branche régionale de l'UNAASS.

**Astrid CALMELET** – Je suis vice-présidente de la commission des usagers dans une clinique à Nantes et médecin.

Je suis désolée, je suis un peu perplexe car la question « La satisfaction des patients : obligation de moyens ou de résultats ? » m'intéressait mais elle n'a pas été traitée selon moi. J'aimerais savoir quels résultats sont attendus pour être certain de satisfaire le patient. Concernent-ils la qualité de la chambre, celle du repas ou encore la qualité de la sortie ? Il me semble fondamental en tant que médecin que le

## « Je me demande depuis des années quand le patient sera enfin impatient. »

FRANÇOISE RASSIER

patient soit satisfait à la sortie et qu'il ait tous les éléments. Cela concerne-t-il l'information qui lui a été donnée ? Ce qui me semble aussi primordial. On ne sait pas ce que l'on attend.

**Alain MOREAU** – Votre interrogation fait partie de la question. On est sur un parcours. Savoir si l'on est satisfait d'un établissement ne peut pas être traduit par une information ou un chiffre. Les aspects sont multiples. Peut-on se satisfaire d'un indicateur chiffré ? Il ne peut y avoir une réponse unique avec un chiffre. La question est de savoir où il faut aller en termes d'objectifs. C'est peut-être la réponse à la question.

**Chantal CATEAU** – Je partage ce que vous dites. Je me suis également beaucoup interrogée sur le résultat. On est dans l'incertitude. En revanche, il est vrai qu'il existe des indicateurs. Ce n'est pas parce qu'un patient sera satisfait de son intervention, de la prise en charge médicale qu'il sera content du reste du séjour. Pour mesurer les résultats encore plus finement, il faut peut-être encore aller plus loin. C'est notre travail à tous. Je vois cela un peu comme cela. On ne sait pas comment mesurer ce résultat, mais on est en obligation de résultats avec des indicateurs peut-être très performants, et d'autres moyens. Quand on parle de résultats, on est dans la subjectivité et dans l'évaluation. Toute évaluation est subjective. Il faut se détacher de l'appréciation, prendre du recul et de la hauteur et ne pas porter de jugement de valeur.

**Alain MOREAU** – C'est le centre de la question.

**Gérard DESBOIS** – Je suis représentant des usagers. J'ai une question à poser à Mme Cateau, qui disait tout à l'heure qu'il y avait encore beaucoup de promiscuité. J'ai horreur de la promiscuité, mais quand on n'a pas le choix parce que la chambre particulière est à 190 €, que faire ?

**Chantal CATEAU** – Je n’ai pas vraiment la réponse. Je pense que l’on peut frapper aux portes des assistantes sociales. Encore faut-il être informé correctement en amont sur les conditions du séjour. Cela fait partie du travail des représentants des usagers. Vous avez horreur de la promiscuité... il y a également des personnes qui souhaitent avoir une chambre particulière alors qu’il n’y en a plus dans l’hôpital. On est, par exemple, obligé de mettre la personne qui était dans une chambre seule dans une chambre à deux lits parce qu’un patient est en fin de vie. Je comprends votre question.

**Une personne dans la salle** – Il y a encore hélas des hôpitaux qui ont trois lits par chambre. C’est à Mme Burlot que je voulais faire un commentaire. Comment répondez-vous avec votre tablette, à l’illettrisme, à la barrière de la langue ? Combien de patients sont exclus ?

**Hélène BURLLOT** – Le questionnaire de sortie est remis par les soignants au moment de la sortie. Les soignants tiennent parfois la tablette pour compléter aux dires du patient. C’est déjà arrivé.

**Françoise RASSIER** – Je suis gestionnaire des risques dans une grosse clinique près d’Orléans. Je suis en charge de la relation avec les usagers mais également soignante étant cadre du service de maternité. J’ai donc une triple casquette. Le débat de ce matin a été intéressant à plusieurs titres. Je me demande depuis des années quand le patient sera enfin impatient. En maternité, c’est facile parce que les parents sont très curieux. Cela dit, j’ai été toutefois un peu surprise, pour ne pas dire plus, tout à l’heure quand j’ai entendu dire que les usagers n’osaient pas parler parce qu’ils ont peur. Je suis abasourdie. En tant que soignante, je me dis que je suis un monstre parce que l’on n’ose pas me parler. Si on veut être acteur, c’est contradictoire. Je suis actrice dans mon soin, j’ose dire les choses. On ne pourra pas obtenir des résultats si le patient n’est pas acteur et en collaboration dans le soin.

On a également parlé de la gestion des risques, du circuit des médicaments. Une liste de 25 médicaments sur la même ordonnance, c’est complètement aberrant.

Chacun doit être responsable. Le patient doit l’être. On parle du SOIgnant, du SOIgné, pourquoi ne pas faire un lien ?

J’ai rencontré une famille après le décès d’un patient, qui pendant tout le séjour a eu des échanges par mails via une amie parce qu’elle n’osait pas parler. Quand je l’ai rencontrée, je lui ai dit que cela aurait pu être résolu durant le séjour. Les patients doivent être impatients durant le séjour.

**Alain MOREAU** – Merci. Je ne pense pas que ce soit une défiance personnelle.

**Françoise RASSIER** – Quand même... On le ressent.

**Alain MOREAU** – Des personnes disent aussi qu’elles reviendront dans l’établissement.

**Françoise RASSIER** – Et alors ?

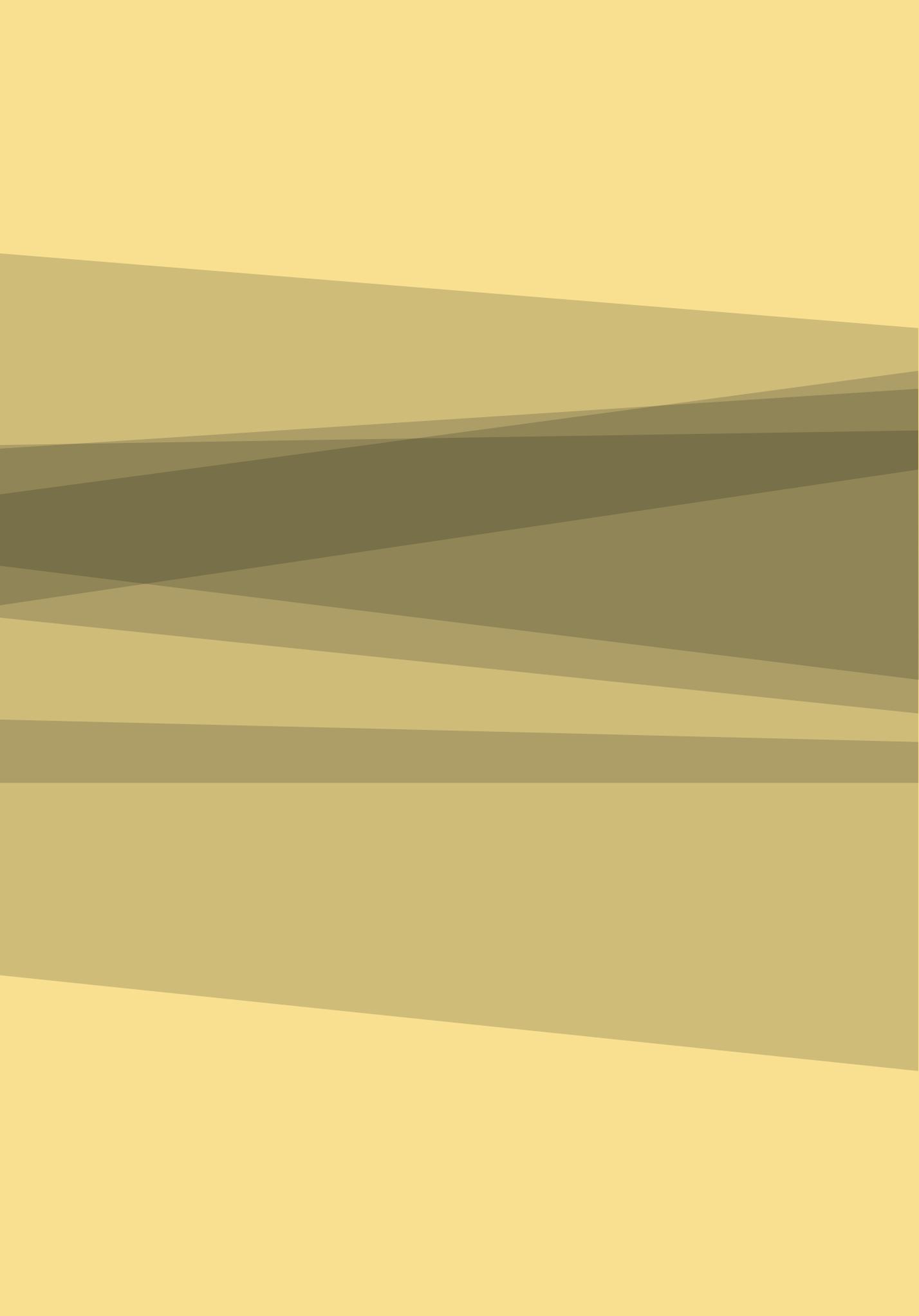
**Alain MOREAU** – Vous pouvez ne pas être d’accord, mais on essaie d’expliquer pourquoi des patients craignent de parler. En l’occurrence, parce qu’ils pourraient revenir dans l’établissement.

**Françoise RASSIER** – C’est dommage.

**Alain MOREAU** – Nous sommes d’accord.

Nous allons déjeuner. Bon appétit. Nous nous retrouvons à 14 heures.

*La séance, suspendue à 13 h 00, est reprise à 14 h 30.*



## Table ronde 2

# Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé : une union sacrée ?

**Alain MOREAU** – Nous avons pris du retard, mais nous terminerons tout de même à l'heure. Certaines personnes sont arrivées en retard ce matin à cause de problèmes de transports. Nous avons une petite compassion à votre égard, car nous savons combien il est désagréable d'être coincé dans les transports alors qu'un superbe congrès a commencé.

Par ailleurs, il est important de remplir les questionnaires. Si vous avez beaucoup à dire, vous pouvez aussi, en communiquant votre e-mail, être invité à la réunion préparatoire, qui a lieu en général en juin. Nous avons vraiment le souci d'être le reflet de vos interrogations, des problèmes, mais également des bonheurs que vous vivez.

Vous pouvez déjà inscrire dans vos agendas le jeudi 27 septembre 2018, date du prochain congrès.

Un grand merci pour votre participation. Continuez, bousculez-nous, cela fait partie du jeu.

Cet après-midi, nous allons commencer par ce que j'appelle un ovni : l'UNAASS, Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé. Nous avons la prochaine heure pour identifier et rendre plus compréhensible ce sigle. C'est nouveau. Deux personnes, Mme Rambaud et Mme Fourcade, vont nous en parler avec deux points de vue un peu différents. Beaucoup d'entre vous les connaissent, car elles sont très célèbres, voire médiatisées. En tout cas, elles sont compétentes et savent de quoi elles parlent. Elles vont donc nous donner leur vision, leur avis et parfois leurs commentaires sur ce nouvel organisme. Je compte sur vos interventions pour que tout ce qui



**CLAUDE RAMBAUD**  
VICE-PRÉSIDENTE DU LIEN,  
ADMINISTRATRICE  
DE FRANCE ASSOS SANTÉ



**DR ALEXANDRA FOURCADE**  
CHEFFE DU BUREAU USAGERS  
DE L'OFFRE DE SOINS, DGOS

vous paraît incompréhensible devienne plus clair. Je vous laisse vous présenter individuellement en une ou deux phrases.

**Claude RAMBAUD** – Claude Rambaud. Je suis vice-présidente de l'association Le Lien et administratrice de non pas de l'UNAASS mais de France Assos Santé. Nous n'avons pas voulu d'acronyme. Cela dit, France Assos Santé n'est pas évident à prononcer pour ceux qui ont un cheveu sur la langue.

**Dr Alexandra FOURCADE**. – Je m'appelle Alexandra Fourcade, je suis médecin et je m'occupe du bureau des représentants des usagers à la Direction générale de l'offre de soins au ministère de la Santé. Je vais vous dire du point de vue du ministère ce que nous espérons avec France Assos Santé.

**Alain MOREAU** – Nous allons écouter Claude Rambaud.

**Claude RAMBAUD** – Je vais être rapide pour que nous ayons beaucoup de temps de débat. Je vais planter le décor car beaucoup de personnes n’ont pas suivi le cheminement et se demandent comment on est arrivé là.

En 1996, les ordonnances Juppé ont mis en place une Commission de conciliation dans les établissements de santé. À partir de là, les associations ont décidé de s’unir, mais c’était une union informelle, il n’y avait pas de statut juridique.

Suite à la loi du 4 mars 2002, suite aux états généraux de la santé de 98 et 99, cette Commission de conciliation est devenue une CRU.

Après la loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner sur les droits des patients, le ministre a demandé un rapport à M. Ceretti sur la façon d’envisager une meilleure organisation des associations pour qu’elles puissent mieux jouer un rôle dans la politique de santé. Il y a eu ce que l’on a appelé le rapport Ceretti, qui préfigurait déjà en quelque sorte – alors qu’il n’y est pour rien dans la loi du 26 juillet 2016 qui a créé l’Union – de ce que nous vivons.

Après la loi de 2004, le CISS devient une véritable organisation, avec un statut juridique. Adhèrent sur la base du volontariat les associations de santé, de familles, du handicap et de la consommation, qui souhaitent se réunir et se regrouper pour mieux gérer cette représentation qui se densifie sur le plan local et se généralise sur le plan national. En 2004 est donc créée le CISS, Collectif inter associatif sur la santé.

De 2004 à 2016, 42 associations vont s’intégrer dans cette démarche pour conduire ensemble des actions collectives au plan national. Parallèlement, dans les régions, des collectifs qui existaient déjà décident de rejoindre ce CISS national. Le 26 janvier 2016, la loi dite loi Touraine porte une réforme. France Assos Santé va s’étoffer et devenir un interlocuteur plus formalisé et structuré, avec un financement. Il existe aujourd’hui un financement important, basé sur la taxe « péché » (sur le tabac). J’ai entendu hier qu’elle allait augmenter de 10 % en espérant la diminution du nombre de fumeurs. On l’appelle taxe « péché » car les associations de patients sont mal à l’aise à bénéficier de finances de la taxe sur le tabac.

## « France Assos Santé va s’étoffer et devenir un interlocuteur plus formalisé et structuré, avec un financement. »

.....  
 CLAUDE RAMBAUD

Les structures régionales deviennent, pour celles qui ne le sont pas déjà, et qui le veulent, des délégations. Celles qui souhaitent continuer d’exister avec un statut indépendant pourront le faire, mais le nouveau collectif a la possibilité de créer sa propre structure par délégation dans les régions. Aujourd’hui, il y a une dizaine de régions. Cela se fait progressivement. Il s’agit de fusions absorptions. Je ne sais pas si vous êtes dans des régions qui sont déjà intégrées.

Ce collectif s’appelle France Assos Santé, alors qu’il est nommé dans la loi Union nationale des associations agréées d’usagers du système de santé (UNAASS). Nous ne voulions pas d’acronyme.

Ses missions sont plus denses en termes de représentation. On devient un interlocuteur en matière de politique de santé. Je vais répondre à vos questions tout à l’heure, ce sera plus dynamique.

De 42 dans l’ancien CISS, nous sommes passés à 72 dans France Assos Santé, plus les délégations régionales. Cela devient une maison qui a une certaine dimension. Ce n’est pas une union sacrée, mais une sacrée union ! (*Rires*)

**Alain MOREAU** – Merci Claude.

**Dr Alexandra FOURCADE** – Je vais rapidement compléter le propos de Claude. Pour le ministère de la Santé, la création de France Assos Santé correspond à un degré de maturité dans l’évolution du mouvement associatif. Il est important sur le plan politique d’avoir une organisation représentative des associations de patients, qui porte la parole des usagers de manière structurée et qui a une base réglementaire légale dans la loi de 2006. Pour nous, c’est un atout formidable.

Depuis plusieurs dizaines d’années, ce mouvement est en restructuration sauf qu’il n’avait pas cette représentation politique au sens noble du terme, c’est-à-dire être l’interlocuteur incontournable des pouvoirs publics dans le domaine des politiques de santé. Vous

êtes l'interlocuteur privilégié sur les politiques de santé, qu'elles soient menées au plan régional et au plan national. Vous avez également des missions en matière d'actions en justice. Cela permet de mener des actions collectives, Dieu sait si les dossiers ne manquent pas. Pour ces sujets autour de la santé publique et de la sécurité sanitaire en général, plus on est organisé de manière collective, plus on a de chance de faire porter une parole audible vis-à-vis des pouvoirs publics sur des questions de santé publique.

### *Une expertise renforcée des représentants des usagers*

La mise en place de France Assos Santé est pour nous une excellente opportunité pour augmenter le niveau d'expertise des représentants des usagers. Un volet formation important est confié à l'UNAASS, qui sera l'un des opérateurs en matière de formation des représentants des usagers. L'idée est de renforcer cette représentation des usagers et de la faire monter en qualité par des actions de formation qui sont structurées et obligatoires. Vous savez que la loi prévoit également cette obligation de formation et ce cadre de formation est incontournable pour tous les représentants des usagers. Cela signifie que vous exercerez désormais votre mandat en étant formés, ce qui vous donnera un poids plus important dans les organisations dans lesquelles vous siégez.

La création de France Assos Santé ouvre des perspectives intéressantes en matière de démocratie sanitaire sur le plan de l'innovation, sur les méthodes pour augmenter la prise en compte de la parole des usagers. Dans notre système français, l'organisation de la démocratie sanitaire est basée sur des instances représentatives (la Conférence nationale de santé, les Conférences régionales de santé). C'est une forme de représentation, une forme institutionnelle, qui a ses avantages. C'est dans le paysage des ARS. Bref, tout le monde connaît ces instances. Toutefois, cela a une certaine inertie dans le mode de fonctionnement et n'a probablement pas la réactivité de France Assos Santé, par exemple, sur des questions émergentes auxquelles il faut répondre rapidement et politiques au sens noble du terme, pour que des décisions soient prises.

L'organisation de France Assos Santé permettra d'enrichir la manière dont se passait la démocratie

sanitaire jusqu'à maintenant via ces représentations institutionnelles, par des mouvements de démocratie directe. Nous comptons beaucoup sur France Assos Santé pour développer ces outils de participation et de prise de parole directe des usagers via des forums, des prises de position collectives, des communiqués de presse. Cela permet une réactivité plus forte sur des questions de santé publique, qui émergent souvent de manière impromptue. Il faut réagir vite.

Les points évoqués, à savoir augmenter les niveaux d'expertise par la formation, être un interlocuteur bien identifié par les pouvoirs publics et prendre des décisions importantes au niveau des politiques de santé, être en capacité d'innover sur des méthodes de participation directe pour rééquilibrer la démocratie sur ses deux jambes (représentative et participative), sont des enjeux pour le ministère de la Santé et France Assos Santé, avec laquelle nous espérons travailler sur de nombreux projets. C'est d'ailleurs déjà le cas.

Claude est, par exemple, très impliquée dans le programme sécurité des patients. France Assos Santé sera dans beaucoup d'autres domaines un partenaire clairement identifié dans notre manière de fonctionner aux niveaux national et régional.

**Alain MOREAU** – Merci. Les objectifs sont assez larges. Pouvez-vous nous dire ce que cela va changer pour un représentant des usagers et quand ?

**Claude RAMBAUD** – La reconnaissance de cette union est relativement importante. En finançant une structure, les pouvoirs publics reconnaissent la nécessité d'avoir les associations comme interlocuteurs. Des choses vont changer normalement, l'union fait la force. Je peux vous donner les missions telles qu'elles figurent dans la loi. Tout cela a aussi été mis en œuvre pour nous donner de la force collective, pour mieux nous organiser, pour mieux travailler ensemble, pour mieux se faire entendre, pour mieux faire entendre la position des patients. D'où la difficulté à 72 de se coordonner, d'avoir une parole commune. Cela ne sera pas si facile. Dans le passé, nous avons eu des positions sur les dépassements d'honoraires. Dans le collectif, tout le monde n'était pas d'accord. Il faut arriver à avoir une position commune. Ce qui prime est l'intérêt général. Si c'est notre valeur, nous arriverons à nous entendre.

Les 72 associations ont été regroupées par collèges pour la gouvernance. Il y a huit collèges : le collège des associations qui représentent les patients, les familles, les personnes en situation de handicap, les personnes âgées, les personnes en situation de précarité, les consommateurs, celui dont l'objet est la défense et la promotion de la qualité et de la sécurité de la prise en charge des patients, et un collège des délégations régionales. Chacune de vos associations doit pouvoir se reconnaître dans un de ces huit collèges.

**Dr Alexandra FOURCADE** – Il y a une deuxième retombée très concrète. Tout nouveau représentant des usagers bénéficie d'une offre de formation qui lui sera dispensée via le fonds national pour la démocratie sanitaire. Il y a eu un appel à candidatures et l'UNAASS est l'un des opérateurs de la formation.

**Claude RAMBAUD** – C'est plus qu'une offre, c'est obligatoire.

**Dr Alexandra FOURCADE** – Il ne peut pas exercer son mandat de représentant des usagers sans avoir suivi cette formation de base, qui peut être délivrée par France Assos Santé ou une autre association du groupe. C'est une nouveauté. C'est très concret.

**Claude RAMBAUD** – L'adhésion à France Assos Santé n'est pas obligatoire pour une association agréée. En revanche, aucune association non agréée ne peut y adhérer. Néanmoins, nous souhaitons associer à nos travaux des associations bénéfiques pour les patients, qui œuvrent de façon positive. Celles-ci pourront participer à des groupes de travail. Cela se met en place progressivement.

**Alain MOREAU** – Ces associations pourront-elles bénéficier de la formation même si elles ne sont pas au sein de votre structure ?

**Claude RAMBAUD** – Oui, si elles sont agréées.

**Dr Alexandra FOURCADE** – La condition est toujours l'agrément.

**Alain MOREAU** – Pouvez-vous rappeler les deux ou trois critères de l'agrément ?

**Dr Alexandra FOURCADE** – Des associations sont agréées au titre de leur activité de défense des droits des usagers. L'agrément a été mis en place pour pouvoir repérer les associations ayant une réelle activité dans la défense des droits des usagers. Quand on fait entrer des personnes dans un établissement de santé, il faut être certain qu'elles viennent vraiment pour des objectifs d'intérêt général. Il y a donc ce critère d'organisation de la défense des droits et le critère de l'indépendance. Par exemple, on n'empêche pas des associations agréées d'être financées par l'industrie pharmaceutique mais on vérifie que plusieurs, et non pas un, laboratoires financent. Il faut que ce soit des représentants des usagers – c'est un troisième critère –, et pas des professionnels de santé. Beaucoup d'associations travaillent dans les hôpitaux pour la recherche et sont « animées » par des médecins pour des médecins. Ce ne sont pas des associations de représentation des usagers.

L'ensemble de ces critères sont vérifiés par la commission nationale d'agrément, qui délivre au cas par cas un agrément au plan national et au plan régional.

**Claude RAMBAUD** – Quand une association est agréée au niveau national, le représentant peut siéger en région. Quand elle est agréée uniquement au niveau régional, il reste au niveau régional. Beaucoup d'associations agréées au niveau régional ont une appartenance nationale.

Le premier critère pour adhérer à France Assos Santé est d'être une association agréée. Il existe une charte de valeurs. Un comité déontologique vérifie si la demande d'adhésion est en accord avec cette charte de valeurs. Dans cette charte, on commence par les incompatibilités avec la défense d'intérêts de syndicats, de professionnels ou de partis politiques, avec les positions qui seraient contraires de par l'objet de l'association à la défense des intérêts des usagers et avec des instances associatives composées majoritairement de professionnels en exercice. Il sera également étudié par le comité de déontologie la prévention des risques de conflit d'intérêts avec les professionnels ou les industriels.

Par ailleurs, les membres doivent s'engager à participer au plaidoyer. C'est stipulé dans la loi et mentionné dans la convention avec le ministère. Nous

## « Plus on est organisés de manière collective, plus on a de chance de faire porter une parole audible vis-à-vis des pouvoirs publics sur des questions de santé publique. »

DR ALEXANDRA FOURCADE

sommes chargés de rédiger des plaidoyers pour la défense des intérêts des usagers de la santé.

Il y a aussi la diffusion de documents relatifs à la défense des usagers. Nous avons une mission d'information. La volonté clairement exprimée est de participer aux travaux de l'union. Par le passé, des associations ont demandé à adhérer au CISS mais n'ont jamais participé aux travaux. Si nous ne participons pas aux travaux, cela ne peut pas avancer.

**Alain MOREAU** – Peut-on dire que l'on va vers une professionnalisation des représentants des usagers avec la formation obligatoire ?

**Claude RAMBAUD** – La formation de base est obligatoire. Les autres formations traitent de sujets particuliers, de thématiques. On peut parler d'acquisition de compétences pour pouvoir discuter, se positionner. Il s'agit également d'apprendre à s'exprimer, à prendre la parole. Il est difficile de se faire entendre en commission. Il y a souvent 40 sachants ou experts en face desquels nous sommes seuls, mais c'est de moins en moins le cas. Nous avons beaucoup protesté pour être au moins deux.

« Professionnaliser »...

**Alain MOREAU** – Le mot est encore un peu fort.

**Dr Alexandra FOURCADE** – Il s'agit de leur donner davantage de moyens pour exercer leur mandat. La formation est adaptée à la compétence que l'on veut développer, à savoir, être capable de défendre les intérêts des usagers. Ce n'est pas ce que l'on appelle une professionnalisation.

**Alain MOREAU** – Merci à vous deux, le contexte est plus clair. Je vous ai entendu réagir. La parole est à vous. Ce sont des modifications importantes, qui auront quelques impacts directs sur votre pratique. Comment réagissez-vous ?

**Lucien ROUGIER** – Je suis président de l'Association des malades transplantés hépatiques du Sud-Ouest. Je dépends de TransHépatate nationale.

Je suis agréé depuis la création de la loi aux niveaux départemental, régional et national. J'ai été surpris quand j'ai fait ma demande de renouvellement d'agrément en début d'année car on m'a répondu que le niveau national me représentait parce que je fais partie d'une fédération. Si je décide de quitter la fédération, je ne serais donc plus agréé.

**Claude RAMBAUD** – Vous êtes adhérent à une association nationale.

**Lucien ROUGIER** – Depuis la création, je suis agréé aux niveaux départemental, régional et national. Quand j'ai renouvelé ma demande, je n'ai pas eu de réponse. J'ai insisté.

**Claude RAMBAUD** – C'est la commission d'agrément, qui vous a répondu ?

**Lucien ROUGIER** – Non. J'attends toujours la réponse. J'ai appris que la fédération couvrait les régions. Si je décide de quitter la fédération, pourquoi ne serais-je plus agréé ?

**Dr Alexandra FOURCADE** – Si vous êtes adhérent d'une fédération nationale qui est agréée, vous êtes considéré comme agréé. Le but est de simplifier. L'agrément départemental n'a jamais existé. Cela a toujours été aux niveaux régional ou national. Laissez-moi les coordonnées de votre association. Dans la mesure où nous travaillons en lien direct avec la commission nationale d'agrément, nous regarderons la question que vous soulevez. Faisant partie d'une fédération nationale agréée, vous n'avez pas d'obstacle à l'exercice de votre mandat. Vous êtes habilité pour accéder aux formations, siéger dans les instances.

**Alain MOREAU** – Merci pour votre intervention.

**Une personne dans la salle** – Je suis représentant des usagers dans un certain nombre de structures de la Sarthe. J'exerce ce mandat depuis 2013 et j'ai suivi une dizaine de formations du CISS. J'ai donc toutes les attestations possibles et inimaginables. Je ne vais pas recommencer à zéro ?

**Alain MOREAU** – Je ne pense pas.

**Claude RAMBAUD** – Cela concerne uniquement les nouveaux.

**Une personne dans la salle** – Je n'ai pas encore été informé des formations proposées par la nouvelle structure alors que j'étais régulièrement sollicité par le CISS Pays-de-la-Loire.

**Claude RAMBAUD** – Si vous avez envie de suivre la nouvelle formation « RU l'essentiel », qui a évolué, vous le pouvez mais vous n'êtes pas obligé.

**Une personne dans la salle** – Encore faut-il être sollicité. Pour l'instant, aucun programme de formations n'a été envoyé de la part de l'organisme.

**Dr Alexandra FOURCADE** – Le calendrier a légèrement dérivé. Les organismes qui seront habilités à dispenser cette formation de base, dont fait partie France Assos Santé, viennent d'être sélectionnés. La montée en charge du dispositif et l'information sur ce dispositif de formations n'auront lieu que fin septembre mi-octobre.

**Claude RAMBAUD** – Sur le site de France Assos Santé, il y a normalement le programme des formations. Sinon il faut les appeler.

**Nicolas BRUN** – Je représente l'UNAF. Je suis également ex-président d'honneur du CISS.

La formation obligatoire a été créée par la loi de modernisation de notre système de santé de janvier 2016. Elle concerne les représentants nommés après le 1er juillet 2016 et dont c'est le premier mandat. Si vous avez été nommé après le 1er juillet 2016 et si c'est votre premier mandat, vous devez donc suivre la formation. Vous aviez six mois pour le faire à partir de la date de nomination, mais comme cela a pris

## « Tout nouveau représentant des usagers bénéficie d'une offre de formation qui lui sera dispensée via le financement national, le fonds national pour la démocratie sanitaire. »

DR ALEXANDRA FOURCADE

du retard, il ne faut pas tenir compte de ce délai. En revanche, il faut vous inscrire à cette formation car elle validera votre désignation. Dans le futur, une ARS pourrait très bien remettre en cause votre désignation si vous n'avez pas suivi cette formation de base.

Il s'agit d'une formation généraliste sur le système de santé, son organisation, le rôle du représentant des usagers. Elle n'est pas affectée à une commission particulière. Les commissions des usagers, les conférences territoriales de santé, etc. font partie d'un cursus de formations qui n'est pas obligatoire et qui est souvent proposé par France Assos Santé. Vous trouverez les mêmes formations jusqu'à présent dispensées par le CISS national ou les CISS régionaux sur le site de France Assos Santé. Elles seront renforcées. Sur le site de France Assos Santé, il y a les thématiques des formations, les lieux des formations déjà programmées et les dates.

**Alain MOREAU** – Merci pour cette clarification.

**Roselyne RAFFESTIN** – Je suis représentante des usagers de *UFC Que Choisir*. Suite au questionnaire de ce matin, on a vu que 15 % des représentants des usagers étaient président(e)s ou vice-président(e)s.

**Claude RAMBAUD** – Des CDU.

**Roselyne RAFFESTIN** – Ces missions ont déjà commencé. Comptez-vous prévoir rapidement une formation ? En effet, on n'a pas forcément l'intuition de proposer un ordre du jour, de travailler.

**Claude RAMBAUD** – Des formations seront prévues. Pour le moment, nous travaillons sur le projet des usagers. La loi impose aux membres des CDU de

rédiger un projet des usagers. Cela va aboutir. Nous mettrons en place des formations pour le projet des usagers et l'animation d'une présidence de CDU. Regardez sur le site : [www.france-assos-sante.fr](http://www.france-assos-sante.fr).

**Roger CHARLIER** – Roger Charlier, président de France Rein. Mon association est nationale et agréée. Je voudrais préciser que les associations ont déjà reçu de la part de France Rein une information sur toutes les formations. Si ce n'est pas le cas, les RU ont un référent ou bien encore la possibilité de consulter le site. S'ils veulent suivre une formation, cela peut intéresser le président ou l'équipe de la Fédération.

**Alain MOREAU** – Cela paraît logique.

**Maud LE RIDANT** – Bonjour, je suis la coordonnatrice du CISS Bretagne. Nous avons déjà commencé les formations relatives au poste de président, aux nouvelles missions. Un séminaire de deux jours a eu lieu il y a peu à Paris, qui va probablement se développer dans les régions si elles en font la demande. Une formation est également dispensée sur l'accompagnement lors des médiations. Dans les nouvelles dispositions, vous pouvez accompagner les usagers lors de leur médiation. Nous expérimentons une formation le 19 décembre à Rennes. Il y en aura dans d'autres régions.

**Alain MOREAU** – Les Bretons sont dynamiques !

**Claude RAMBAUD** – Consultez le site qui contient le calendrier des formations.

**Marie-Claire MALHERBE** – Je suis représentante des usagers dans différents établissements de santé privés et publics et à l'ARS dans la commission droits des usagers entre autres.

**Claude RAMBAUD** – Dans quelle région ?

**Marie-Claire MALHERBE** – L'Occitanie, je suis de Montpellier. Je suis également administrateur à l'URAASS. Il est bien beau d'imposer des formations aux nouveaux, mais qu'en est-il pour les autres représentants des usagers qui ne sont pas formés ? Je suis une ancienne formatrice de santé, et je trouve qu'il

y a beaucoup de travail à faire. Ceux faisant partie de la commission droits des usagers sont mandatés par l'ARS pour rencontrer des représentants des usagers dans les CDU où il y a quelques problèmes. Nous n'y allons pas pour inspecter, mais plutôt pour les aider sur un plan pédagogique. Je suis un peu effarée quand j'entends les propos de certains représentants des usagers alors que je constate depuis quelques années une grande avancée au sein des établissements de santé. Cependant, les représentants des usagers ont encore beaucoup de travail de base à faire. Ce matin, j'ai entendu qu'il serait bien que les représentants des usagers assistent à des journées sur le médicament, etc. Or dans les CLAN, les CLUD, etc. ils peuvent s'informer du fonctionnement de l'établissement et y prendre part.

Je souhaiterais que ce soit obligatoire pour toutes les personnes qui sont en poste.

**Alain MOREAU** – La personne de la Sarthe a dit qu'il y avait de la formation pour tout le monde. Il y a peut-être un problème de priorité.

**Claude RAMBAUD** – Il existe des formations sur tout. Très peu de représentants sont intéressés par certaines formations. Elles auront donc lieu à Paris, tous les frais sont pris en charge. Tout est facilité pour que chacun puisse se former en fonction de la commission dans laquelle il exercera son mandat.

**Marie-Claire MALHERBE** – Je pense qu'il y a un autre problème à régler. Les présidents des associations devraient inciter les représentants des usagers qu'ils proposent à l'ARS à se former. Or ils ne savent pas forcément ce qu'est un représentant des usagers. Je suis référente au sein des 13 comités de l'Occitanie et c'est un constat que je fais, ainsi qu'au niveau de l'ARS.

**Dr Alexandra FOURCADE** – Proposer dans un premier temps la formation de base à ceux qui n'ont jamais exercé le mandat est un choix pragmatique. Pour tenir compte des évolutions réglementaires et la montée en compétences... La commission des usagers de 2017 ne ressemble pas à un CRUQPC de 2002. Elle a de nouvelles missions, dont celle d'analyser la politique de l'établissement en matière de projets pour les usagers. Ce sont des compétences nouvelles qui

ne sont pas abordées lors de la formation de base, parce qu'on y est confronté sur le terrain. Je suppose que France Assos Santé propose déjà des formations. C'est comme un parcours de formation continue qui va tenir compte des besoins nouveaux décrits par la réglementation et des spécificités locales, avec bien entendu au départ la formation initiale. Les besoins en Occitanie ne sont probablement pas les mêmes qu'en Île-de-France. C'est au cas par cas, en lien avec l'ARS de votre territoire, et l'URAASS demain. Les besoins de formation seront définis selon le territoire.

L'organisation de France Assos Santé, qui est un bon équilibre entre cette capacité de plaidoyer national et cette organisation décentralisée, doit permettre de répondre à ces différents types de besoins, d'une part au plan national avec une formation tronc commun, et d'autre part aux spécificités des territoires, qui sont négociées entre l'URRAAS et l'ARS, en fonction des besoins.

Nous sommes tous conscients que tout le monde ne pourra pas être au même niveau d'un seul coup. Il faut avancer par étapes.

**Claude RAMBAUD** – Il y a des représentants des usagers dans les établissements, mais également dans des structures régionales, par exemple la CRSA. Il va falloir travailler sur le PRS2. Il faut acquérir des compétences. Dans ces structures, il y a peu de représentants par région. Il faudra les décliner au niveau national ou regrouper plusieurs régions. C'est aussi aux responsables de structures régionales de France Assos Santé de remonter les demandes. En général, nous anticipons bien, parce que l'offre est diversifiée.

S'il y a un besoin, qui concerne 12 personnes, il faudra y répondre. Dans une structure régionale ou nationale, c'est une sacrée responsabilité. Cela en est déjà une dans les établissements, mais dans une autre structure qui couvre un territoire plus large, vous portez la responsabilité de manière plus importante. Il est donc important de se former.

Une autre question a été abordée. D'anciens RU ne se sont pas formés et ne font pas grand-chose parce qu'ils n'ont pas les outils. C'est à nous de les stimuler en leur parlant des formations qui sont dispensées aux niveaux national ou régional. Il est vrai que nous avons sans doute un effort à faire en termes de rapprochement. Certains représentants des usagers sont dans

des territoires pauvres ou isolés et ne peuvent pas se rendre à la capitale régionale. Il faut réfléchir à un regroupement avec des établissements à proximité. Il faut le développer.

**Alain MOREAU** – Merci. Une autre intervention.

**Hubert HERVET** – Bonjour, je suis représentant des usagers au Groupe hospitalier de l'est de la Réunion. Je suis passé du CISS Océan Indien à l'URAASS, puis maintenant à France Assos Santé. Je vais poser une question peut-être idiote. Les EHPAD sont-ils considérés comme des établissements de santé ?

**Claude RAMBAUD** – Cela dépend du statut de l'EHPAD.

**Hubert HERVET** – Vous avez énuméré les collègues. Les EHPAD devraient être représentés, puisque chaque mois on entend parler de problèmes concernant ces établissements.

**Dr Alexandra FOURCADE** – Le périmètre de la représentation des usagers inclut-il les EHPAD ? Oui. Des personnes vivent dans des établissements pour personnes âgées dépendantes et ont des choses à dire. Il se passe beaucoup de choses dans ces établissements. Nous avons besoin que des personnes siègent dans les EHPAD pour faire remonter ces sujets.

Aujourd'hui, un EHPAD est un établissement médico-social qui relève d'un statut juridique très particulier, puisqu'il est sous la triple tutelle du conseil départemental, de l'ARS et de l'établissement. C'est une convention tripartite. La représentation des usagers dans ces établissements n'est pas directe. Il s'agit de conseils de la vie sociale où siègent les familles des résidents de ces établissements. Ce n'est pas la même organisation que celle des CDU dans les établissements de santé. Le rapport d'activité annuel n'est pas obligatoire, il n'y a pas de procédure, ni d'agrément. Certaines CVS regardent les réclamations et les plaintes, d'autres pas. Cela dépend du chef d'établissement, du dynamisme du Conseil d'administration. C'est au bon vouloir des uns et des autres.

Il y a un énorme chantier sur la convergence des manières dont les droits des usagers sont exercés dans ces établissements pour personnes âgées dépendantes,

## « Il s'agit également d'apprendre à s'exprimer, à prendre la parole. Il est difficile de se faire entendre en commission. »

.....  
CLAUDE RAMBAUD

et plus globalement dans le médico-social. Il faut que l'organisation dédiée pour l'exercice des droits soit à la hauteur des enjeux sur le plan de la représentation.

Pour répondre à votre question, ce ne sont pas aujourd'hui des établissements sanitaires, mais médico-sociaux. Le mode de représentation des usagers n'est pas structuré de la même façon. Dans le cadre du label et du concours sur les droits des usagers, un département avait pris l'initiative de mutualiser le travail des CDU de son territoire avec celui des CVS pour optimiser le fonctionnement des CVS, en sortir des préconisations, des recommandations et traiter les événements indésirables qui sont nombreux dans les EHPAD. C'est un réel chantier.

Je ne sais pas si France Assos Santé structure la partie sanitaire. En tout cas, le médico-social est un chantier qui est devant nous. Le niveau d'exigence sera tout aussi important pour être complet et capable de faire porter les droits des usagers dans tous les secteurs.

**Alain MOREAU** – Les autorités de tutelles ont-elles un objectif de convergence ?

**Dr Alexandra FOURCADE** – Nous avons un objectif de convergence CVS et CDU, nous en parlons depuis un certain temps. Il y a pour l'instant des expériences isolées sur le terrain. Nous avons des échanges avec la Direction générale de la cohésion sociale. Le nombre d'établissements médico-sociaux est très largement supérieur à celui des établissements sanitaires. Le mode d'organisation sera probablement différent, adapté à la taille et au nombre d'établissements.

**Philippe BRUN** – Je voudrais compléter les propos d'Alexandra et de Claude, qui me connaissent bien. Il y a cinq ans j'ai cofondé le CISS PACA et j'étais membre de l'ARS dans différentes commissions. L'ARS PACA

m'avait confié un travail d'audit sur le rapprochement des CVS et des CRUQPC. Cela poursuit son chemin.

J'ai une question. Je suis président d'une association qui représente entre 500 000 et 1 million de malades dans le monde. Notre association est agréée sur le plan national depuis plusieurs de dix ans. Pourquoi n'a-t-elle jamais été sollicitée par l'UNAASS pour être intégrée ? J'ai envoyé à plusieurs reprises des mails pour la solliciter et n'ai jamais eu de réponse.

**Alain MOREAU** – Quelle est l'activité de votre association ?

**Philippe BRUN** – C'est une association des malades du syndrome de McCune-Albright.

**Claude RAMBAUD** – Votre association est membre de l'alliance maladies rares, qui est elle-même intégrée. Vous l'êtes donc automatiquement.

**Roger MIGNOT** – Je suis du Havre et je suis président d'une commission des usagers. La formation est essentielle. Il y a quelques jours, j'étais en formation en Normandie. Je ne suis pas certain que parmi les représentants des usagers, il y ait beaucoup de jeunes. Il s'agit en majorité de retraités, de personnes ayant du temps libre. Il faudrait toutefois se soucier de celles qui travaillent et qui pourraient nous rejoindre. Si un représentant des usagers qui est salarié a envie de se former, qu'est-il prévu pour que son employeur l'autorise à suivre la formation et qu'il ne perde pas de salaire ? Dans d'autres secteurs, les formations sont rémunérées.

**Claude RAMBAUD** – C'est une vieille histoire. Nous avons à plusieurs reprises essayé d'obtenir un congé de représentation. Nous ne l'avons pas obtenu. Il est vrai que c'est un handicap pour attirer des personnes plus jeunes, salariées. Certains établissements autorisent un certain nombre d'heures par an pour exercer ce type de mandat, mais ce n'est pas dans la loi et ce n'est pas réglementaire. Nous y travaillons toujours. Nous avons déjà obtenu la prise en charge des frais relatifs à une formation.

**Alain MOREAU** – Merci pour votre question, qui était pertinente.

**Roger MIGNOT** – Est-ce une priorité ?

**Alain MOREAU** – J’ai l’impression qu’elle n’a pas encore abouti.

**Dr Alexandre FOURCADE** – Le congé de représentation est de 9 jours par an.

**Roger MIGNOT** – Le congé de représentation est dans le Code du travail.

**Alain MOREAU** – C’est sans solde. Il y a le temps mais pas l’argent.

**Nicolas BRUN** – On est confronté au renouvellement des représentants. La première génération change d’orientation, a d’autres sujets de préoccupation. Il faut donc attirer des jeunes. Cette question doit être traitée collectivement par l’ensemble des champs associatifs, parce qu’ils sont concernés par ce sujet. On entend beaucoup parler des entreprises sociales. Pourquoi ne permettraient-elles pas à des salariés de s’investir dans des représentations ? La représentation des intérêts dans le secteur de la santé, comme dans d’autres, est tout aussi intéressante et citoyenne qu’un voyage humanitaire. La Commission nationale de la vie associative doit porter cet enjeu pour que ces engagements associatifs soient reconnus par la société et pour permettre à ces salariés de s’investir dans des causes.

**Dr Alexandra FOURCADE** – La bonne approche est d’élargir la reconnaissance de l’engagement citoyen dans la santé ou d’autres causes. En France, beaucoup de personnes s’engagent. Il faut le valoriser dans le cadre d’un parcours professionnel. C’est la valorisation des acquis d’expérience. Je pense que beaucoup d’entreprises sont prêtes à s’engager. Il n’y a aucune raison que les salariés engagés dans un domaine politique, syndical ou associatif n’aient pas une reconnaissance de cet engagement. Cela intègre la vie de l’entreprise, et c’est aussi une expertise utile dans l’environnement du travail et au quotidien. Cela permet d’apporter beaucoup de richesses dans le milieu professionnel.

**Astrid CALMELET** – CDU à Nantes. Je vais revenir sur le sujet de la satisfaction de l’usager, du patient. Ne

## « Tout est facilité pour que chacun puisse se former en fonction de la commission dans laquelle il exercera son mandat. »

.....  
 CLAUDE RAMBAUD

craignez-vous pas l’inertie dont vous parliez avec un tel regroupement (commissions, sous-commissions) ? Il y a tout de même 74 associations.

**Claude RAMBAUD** – Ce sont des groupes de travail, il n’y a pas de sous-commissions.

**Alain MOREAU** – Y a-t-il un risque d’inertie ?

**Claude RAMBAUD** – Nous sommes obligés de travailler ensemble pour se positionner ou anticiper des besoins. Il s’agit de groupes de travail et pas de sous-commissions. Il y a une commission permanente, qui s’appelle la Commission du réseau. Sa mise en place est en cours. Tous les représentants des associations y sont invités. Nous ferons certainement des groupes par thématiques.

Vous avez raison de poser la question. Il y a tous les jours de l’actualité dans le domaine de la santé. Nous sommes tous les jours obligés de nous positionner. Nous sommes constamment stimulés. Les opinions divergentes enrichiront la réflexion interne.

**Alain MOREAU** – Elles ont donc conscience qu’il y a un risque d’inertie. Merci pour votre question.

**Une personne dans la salle** – Bonjour. Nous sommes agréés depuis 2005 et siégeons dans un certain nombre d’établissements. Nous étions membres du CISS Île-de-France depuis des années. Nous avons souhaité adhérer à votre nouvelle structure mais il nous a été répondu que ce n’était pas possible parce que nous n’étions pas sur le plan national et que notre fédération nationale n’était pas agréée.

**Claude RAMBAUD** – L’agrément régional vous permet d’être au niveau de la région et de vos établissements de santé.

**Une personne dans la salle** – Nous souhaitons adhérer à France Assos Santé.

**Claude RAMBAUD** – Vous serez dans France Assos Santé régionale.

**Une personne dans la salle** – Il nous a été répondu que ce n'était pas possible parce que nous n'étions pas sur le plan national et que nous serions simplement associés.

**Claude RAMBAUD** – À mon avis, il y a une incompréhension.

**Marcel GRAZIANI** – Je voulais revenir sur les conseils de la vie sociale. Il y a quelques années, le directeur général de l'ARS de notre région a créé trois conseils départementaux de la vie sociale : un pour les enfants handicapés, un pour les adultes handicapés et un pour les personnes âgées. Ils ont été réunis. À cette époque, j'étais président du CISS Limousin et président de la Commission des usagers. Cela a permis de faire remonter dans le rapport annuel les remarques des CVS départementaux. C'était me semble-t-il la bonne solution pour avoir des retours.

**Dr Alexandra FOURCADE** – Je relève la bonne pratique du territoire limousin. Je ne sais pas si cela fait partie des projets qui ont été labellisés au plan national. Il me semble que c'est le cas. Certaines expériences sur le terrain sont très précieuses. Il faut capitaliser.

**Une personne dans la salle** – Je suis représentante des usagers au Conseil de surveillance, qui a demandé qu'un RU participe au conseil de vie sociale. C'est aussi une façon de relayer les deux.

**Une personne dans la salle** – On parle beaucoup des usagers, mais les représentants des usagers sont aussi confrontés au personnel médical. Quand sera-t-il formé sur les représentants des usagers, les CDU, etc. car on a parfois l'impression qu'il ne connaît pas cette fonction.

**Alain MOREAU** – Je crois que vous avez touché un point qui parle à beaucoup de monde.

**Claude RAMBAUD** – C'est aux établissements de santé d'organiser des formations. Autrefois, beaucoup de commissions de conciliation bénéficiaient de fonds de formation de l'établissement de santé. C'était des formations mixtes. Les représentants des usagers, le personnel hospitalier et les membres de la commission étaient formés en même temps.

Pour répondre à votre question, nous essayons de diffuser le message mais il faut que les établissements fassent aussi des efforts.

**Dr Alexandra FOURCADE** – Ce n'est pas un sujet de formation initiale des professionnels de santé. Dans la formation initiale des médecins, il y a par exemple un module sur la relation médecin/malade, un module démocratie sanitaire sur le droit des usagers assez théorique, et sur les exigences en matière de respect de l'information, la communication du dossier médical... donc tout ce qui relève du droit des usagers.

Faire savoir qu'il y a un représentant des usagers, un médiateur médical dans un établissement est du ressort de la politique de l'établissement. Dire que le patient est au cœur de la vie de l'établissement est la base d'un projet d'établissement. Le chef d'établissement, le président de la CME et l'encadrement des infirmiers doivent s'assurer que tous les professionnels qui exercent dans ledit établissement ont connaissance de l'existence des représentants des usagers. La liste des représentants des usagers doit être affichée, connue. Ces informations doivent figurer dans le livret qui est remis au patient et dans le livret d'intégration.

**Alain MOREAU** – J'allais dire que c'est presque un problème de management et de communication interne qui concerne toutes les entreprises. Certains le font bien, d'autres mal.

**Claude RAMBAUD** – Dans certains établissements, le directeur demande aux représentants des usagers de se promener dans les services pour se faire connaître.

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

**Une personne dans la salle** – Dans les deux cliniques où je suis représentante des usagers, il est prévu des réunions pour informer le nouveau personnel. Par

ailleurs, lors de la semaine de la sécurité des patients, je suis présentée à tout le personnel.

**Alain MOREAU** – C'est une initiative de l'établissement.

**Une personne dans la salle** – Il n'est pas mentionné dans le dossier remis aux patients du CHU de Nancy le nom des représentants des usagers. Il est indiqué qu'en cas de réclamation, il faut l'adresser à la responsable qualité. Je le dénonce fermement.

**Alain MOREAU** – Vous leur en avez parlé ?

**Une personne dans la salle** – J'ai discuté avec des infirmières, qui ne savent pas ce que c'est. Il y a du travail à faire dans les établissements.

**Alain MOREAU** – Je vous remercie pour votre participation. C'est un grand atelier de vos soucis quotidiens. Je remercie nos deux invitées, qui ont répondu à toutes les questions avec sincérité et avec compétence.

*(Applaudissements)*

**Claude RAMBAUD** – Tous les deux ans, l'association Le Lien organise les états généraux de la lutte contre les infections nosocomiales. Si cela vous intéresse, vous êtes invités le 19 octobre à la Cité Universitaire. Vous pouvez vous inscrire sur le site.

**Alain MOREAU** – Merci Claude.

C'est un peu comme le journal télévisé, on passe parfois d'un sujet à l'autre sans transition. Nous avons l'honneur d'accueillir le Dr Jean Léonetti, qui n'a pas besoin d'être présenté car c'est un grand monsieur, un grand acteur du monde de notre profession. Il a laissé son nom à deux lois. Monsieur Léonetti, vous avez la parole.

*(Applaudissements)*

## Grand témoin

# Fin de vie : de nouveaux droits ?

**Dr Jean LÉONETTI** – Merci. Je vais essayer de ne pas trop vous décevoir. Je remercie la Fédération de l'hospitalisation privée, la FHP-MCO, pour son invitation et pour cette organisation. Lorsque l'on est maire d'une commune et que l'on a été député, on se rend compte du passage entre la vie professionnelle et la vie démocratique. Vous êtes ses représentants, cette force vive.

Ne croyons pas que demain vous serez un obstacle à une bonne santé publique, vous êtes au contraire des acteurs indispensables. Néanmoins je pense aussi que ce n'est pas dans une situation de conflit que les choses doivent s'organiser. Elles s'organisent dans le dialogue. On avance en général plus vite en dialoguant que lorsque l'on est dans des situations frontales, car il y en a toujours un qui gagne et un qui perd. Le coup d'après, c'est l'inverse. Ces va-et-vient permanents sont un danger. Le petit avantage avec les lois bioéthiques est qu'elles ont une certaine constance, parce qu'elles se débattent de manière sereine et approfondie, souvent avec passion, et on arrive à la fin à trouver la moins mauvaise solution possible. Je ne dis pas la meilleure. S'il y avait une vérité révélée, chacun pourrait la brandir et dire « c'est moi qui ai raison ». Or plus on travaille ces sujets, plus on est amené à dire « Plus je sais, moins je sais » et plus le doute, comme disait Axel Kahn, fertile et utile nous envahit.

Je suis tombé dans le sujet de la fin de vie un peu par hasard. Je n'avais pas vocation à aborder ce sujet. Cela s'est passé au cours d'un événement médiatique, passionnel. Une mission m'a été confiée, qui a abouti avec bonheur à la loi de 2005.

Pourquoi y avait-il ce sujet ? Le monde a changé sur le plan de la médecine pour plusieurs raisons. La technicité de la médecine fait que l'on ne se dit plus qu'il faut faire tout ce qui est possible, mais que l'on



**DR JEAN LÉONETTI**

PRÉSIDENT DE LA FONDATION  
DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ,  
MAIRE D'ANTIBES

se demande s'il est souhaitable de faire tout ce qui est techniquement possible. Tout ce qui est scientifiquement et techniquement possible est-il humainement souhaitable ?

On va vite se poser la question, apporter une réponse en se disant qu'il faut parfois savoir s'arrêter. La puissance que la médecine moderne a techniquement entre les mains doit être limitée par le bon sens, l'éthique, la morale, la réflexion, l'affection, la famille et le dialogue.

### *Vers un renforcement des droits institutionnels*

Le deuxième élément majeur est que l'on a de plus en plus en face de nous une situation inédite : des malades ne parlent plus et ne parleront peut-être plus jamais. Le malade inconscient rompt le dialogue singulier, que l'on appelle en déontologie de deux consciences et de deux confiances entre un soignant et un soigné. On ne peut plus interroger la personne dont la vie est en danger, dont la situation est extrêmement précaire. Cela pose le problème inextricable de savoir ce qu'elle aurait voulu, sachant que l'on ne le saura jamais puisqu'elle n'est pas consciente. C'est une adéquation impossible à résoudre.

Notre société a changé, et vous en êtes la preuve. Toutes les démocraties évoluent vers un renforcement des droits individuels par rapport aux droits collectifs.

Une tribu archaïque a des règles immuables, qui se transmettent sans jamais changer et s'imposent à tout individu. Dans notre société démocratique, depuis la dernière Guerre mondiale, tous les droits sont désormais individuels. L'individu émerge dans sa personnalité pour revendiquer un droit, qui se situe dans un cadre global législatif. Cela étant, il se demande pourquoi il n'a pas le droit « à », pourquoi on ne répond pas à son questionnement, pourquoi sa vulnérabilité n'est pas prise en compte. On peut s'en offusquer. Certains philosophes l'ont dit, nous évoluons désormais dans une société où chaque individu revendiquera sa propre liberté, parfois en contradiction avec les règles communes. C'est aussi un avantage, parce que c'est l'évolution des démocraties abouties. La démocratie aboutie consiste à prendre, porté par l'intérêt général, la revendication de chaque individu pour que chacun se sente intégré. Ce sont deux éléments majeurs d'évolution technique et sociétale.

### **La mort s'est médicalisée**

Et c'est le troisième élément. On mourrait avant les médecins. Ce n'est pas médical. On avait trouvé le chemin de la mort avant l'arrivée des blouses blanches sur cette terre. La mort est un problème existentiel, personnel, intime, tragique. On sait que l'on va mourir. Or on vit tous comme des immortels, comme disait Sartre. Le matin, en se rasant, on ne se dit pas que l'on va peut-être mourir tout à l'heure. On peut le penser si l'on est dans une situation de grande précarité, si l'on a une maladie grave et invalidante.

Quand on se lève à peu près normalement, on se dit que l'on ne peut pas mourir. Or on peut mourir. On vit tous comme des immortels. Il est tout de même mieux de ne pas se dire le matin que la mort peut nous surprendre au coin de la rue. Il y a une différence entre le savoir et le réaliser. On sait objectivement que l'on va mourir un jour. Toutes les personnes de cette salle vont mourir un jour (*Rires*). Pour autant, on va sortir ce soir, profiter de la vie. Il a même été pris rendez-vous l'année prochaine le 27 septembre en se disant que l'on sera tous vivant. C'est bien la preuve que l'on a une capacité à nier notre vulnérabilité, qui est loin d'être négligeable.

Venons-en à une question désagréable. Comment aimeriez-vous mourir ? Il y a dans la société un

## **« Nous évoluons désormais dans une société où chaque individu revendiquera sa propre liberté, parfois en contradiction avec les règles communes. »**

DR JEAN LÉONETTI

changement assez fort. Pendant des années, un pan de la société voulait voir la mort venir pour transmettre, se faire pardonner et pardonner, dans une société qui a été christianisée.

Aujourd'hui, on dit que Galabru a eu une belle mort. Un soir il se couche et ne se réveille pas. On est pour la mort inaperçue, celle qui nous surprend, plutôt que pour la mort que l'on attend. L'attente de la mort est bien plus terrible que la mort, qui est le néant ou la béatitude selon que l'on soit croyant ou pas. Dans les deux cas, il n'y a pas une immense souffrance. Plus personne ne croit au petit diable qui apparaît parce que l'on a menti. Si on y réfléchit, l'attente de la mort est l'élément majeur, ainsi que cette prise de conscience subite que l'on n'est pas immortel.

Au fond, la mort est comme un horizon. On marche et l'horizon s'éloigne au fur et à mesure. Depuis des années, je me dis que les dix prochaines années seront les dernières sympathiques. Je me le suis dit à 40 ans, à 50 ans et à 60 ans. Quand je vais atteindre les 70, je me le dirai peut-être encore.

La mort s'éloigne en même temps que l'on s'approche d'elle. Une nouvelle, une maladie nous fait prendre conscience que l'on est mortel et à ce moment-là, la ligne d'horizon est fixe et on avance inexorablement vers elle. C'est l'élément angoissant dans notre société moderne. Confucius disait : « On a deux vies, la deuxième commence à partir du moment où l'on sait que l'on n'en a qu'une. » C'est l'exacte et malheureuse vérité.

Les lois ne se font pas hors sujet dans une société absente. C'est la société qui secrète les tensions dans un monde particulier. C'est une loi de l'Occident opulent, et pas du Burkina-Faso. Je vous garantis que l'on ne se demande pas comment on va régler sa fin de vie au Burkina-Faso. On se préoccupe davantage de survivre. Notre société a été beaucoup plus préoccupée

de survivre que de savoir comment elle allait mourir.

Revenons à cette mort médicalisée. La loi part de trois bases : non abandon, non souffrance et non acharnement thérapeutique. Ce sont au fond des bases d'interdiction, de modération, qui s'adressent en même temps à toute la société vis-à-vis du malade. C'est la société qui parle aux malades. Je pourrais presque la personnifier ; la société dit au malade « je ne t'abandonnerai pas, je ne te laisserai pas souffrir, je ne te prolongerai pas de manière anormale ».

Toutes les sociétés évoluées ont une attention particulière au plus vulnérable. C'est même la marque des sociétés évoluées, des sociétés démocratiques. Reconnaissons cependant que la médecine a souvent « abandonné » à la fois physiquement, techniquement, matériellement et humainement des patients qu'elle ne pouvait plus sauver. La médecine devait sauver mais si la mort était inéluctable, ce n'était plus son problème. C'est un peu vrai et un peu faux. Vrai, parce que la mort n'est pas qu'un problème médical et faux, parce que l'on ne peut pas abandonner son patient, la société ne peut pas abandonner le vulnérable, parce qu'on ne peut plus le guérir.

Un vieil adage dit « sauver parfois, consoler souvent, accompagner toujours ». La société s'engage vis-à-vis du vulnérable jusqu'au bout de la vie. Mourant est un participe présent, c'est une action qui se prolonge dans l'espace présent. Or la mort n'est pas une action qui se prolonge dans le présent. On est vivant ou mort. Quand on est mourant, on est vivant. Par conséquent, on doit être considéré comme un vivant, et pas comme un mourant surtout si on a l'incapacité de s'exprimer. À cette époque, on dit donc « je ne t'abandonnerai pas, je ne te laisserai pas souffrir ».

La première transgression dans la loi est « je ne te laisserai pas souffrir même si cela doit raccourcir ta vie ». C'est pour la première fois l'acceptation par la société que la mort peut être avancée – je ne dis pas provoquée – par une thérapeutique de soulagement, qui atténue la souffrance mais qui peut aussi accélérer la mort.

### **Quand commence l'acharnement thérapeutique ?**

La deuxième est « je ne te prolongerai pas de manière anormale ». À un moment on se demande si

l'on n'est pas dans l'acharnement thérapeutique, ce que les médecins appellent l'obstination déraisonnable, terme que je préfère pour plusieurs raisons. Une description de l'acharnement thérapeutique est « avoir le droit de ne pas faire des traitements ou de les arrêter lorsqu'ils paraissent inutiles mais prolonger tout de même ces traitements inutiles, parce qu'on les a commencés, et alors même qu'ils sont disproportionnés » (faire une chimiothérapie à une personne à qui il reste 48 heures à vivre par exemple). Il y a une disproportion entre un traitement utile (la chimiothérapie) et un effet qui est disproportionné par rapport à l'objectif, voire négatif par rapport au confort.

Enfin, celle qui pose le plus de problèmes n'a d'autre but que le maintien artificiel de la vie. On peut ne pas prolonger la vie purement biologique. C'est une transgression plus forte que celle qui dit « je soulage et j'accélère ainsi peut-être la mort. Lorsque le cerveau est totalement détruit, je suis en capacité de maintenir le corps en vie pendant des mois, des années, mais je ne vais pas le faire parce que je considère à ce moment-là que j'ai, dans une procédure complexe de dialogue, la possibilité de ne pas le faire ».

Comment ne pas le faire, puisque le malade ne s'exprime pas ? La clé de la loi de 2005 comme celle de 2016 est le dialogue. C'est toujours la parole qui tue la mort. Pas grand-chose ne persiste après la mort. C'est la parole que l'on a donnée, que l'on a transmise, que l'on a prononcée, qui permet d'accepter le tragique de la mort. L'équipe se parle. Ce n'est pas un médecin qui décide, le pouce en l'air ou en bas. Il décide avec le malade s'il le peut, mais si ce n'est pas le cas, que faire ? On envisage deux situations, non spécifiques à la France : la personne de confiance renforcée et les directives anticipées. On peut indiquer par écrit les traitements que l'on veut et ceux que l'on ne veut pas. La personne de confiance est celle qui a prépondérance sur tout autre avis non médical. Cela signifie qu'elle est au-dessus de la famille et c'est mieux ainsi. Les familles comportent de nombreuses personnes. Il y a toujours un fils qui revient de l'étranger et s'oppose à ce que dit la fille. La mère est désemparée et ne sait plus quoi dire.

La personne de confiance est désignée. Il est mieux qu'elle le sache. Il y a un dialogue avec cette personne. La fonction de cette personne de confiance est renforcée dans la loi 2005.

La loi 2005 chemine et finalement, vous existez. On reproche à la première loi le « je ne t'abandonnerai pas, je ne te laisserai pas souffrir, je ne te prolongerai pas de manière anormale. » Qui est le « je » de la société ? C'est en fait un « nous ». Si c'est un « nous », pourquoi ce ne serait pas aussi un peu le malade qui parle. La loi de 2016 inverse l'ordre des facteurs. Au lieu de stipuler les interdictions et les recommandations, le malade dit « j'ai le droit de ne pas souffrir avant de mourir, donc de dormir avant de mourir pour ne pas souffrir ». Les trois termes sont importants. Les conditions sont toutes réunies dans cette phrase. J'ai le droit de dormir, d'avoir une sédation profonde, de m'endormir comme Galabru, le rêve que nous avons tous pour la fin de notre vie. Après avoir soufflé nos 110 bougies, on va dans la chambre après avoir embrassé les enfants et les petits-enfants, et on ne se réveille pas. Cette mort est la mort occidentale, souhaitée par l'ensemble de nos concitoyens. On peut la réaliser médicalement, on sait endormir les gens, on sait même les réveiller. Là, on n'a pas besoin de les réveiller puisque la mort va les surprendre pendant leur sommeil.

J'ai le droit de m'endormir pour ne pas souffrir. Je le demande quand on n'arrive pas à soulager la souffrance. Si on peut me soulager avec un comprimé, pourquoi m'endormir ?

La deuxième condition est que la mort doit être proche. Je ne peux pas taper à la porte et dire « je viens d'apprendre que j'ai un cancer, endormez-moi jusqu'à ce que je meure ». La situation serait inextricable. Quand la mort est imminente, proche et que la souffrance est réfractaire, impossible à soulager, le malade a le droit – c'est un changement un peu violent pour le corps médical – d'exiger d'être endormi pour dormir avant de mourir pour ne pas souffrir.

hémorragique majeur et d'être maintenu en vie de manière artificielle en état végétatif. À chaque fois, il me disait : « Vous ne prolongerez pas. » Je répondais « oui ». Un jour, je lui conseille de l'écrire pour être plus tranquille et d'en donner un double à son épouse. Il écrit : « Si je suis dans le coma, je ne veux pas être réanimé. » Cet homme était aussi un bon vivant. Un jour, il arrive en coma éthylique à l'hôpital d'Antibes. (*Rires*) Sans lui poser la question, on lui a bien sûr mis une petite perfusion. Le lendemain matin, je lui ai dit : « Heureusement que je n'ai pas appliqué votre écrit à la lettre ! » Il faut avoir un peu de recul.

Une vieille dame avait indiqué qu'elle ne voulait pas de tuyaux. Or ce n'est pas une directive anticipée. L'avantage est que la Haute autorité de santé, en lien avec le Conseil d'État et les associations, a réussi à faire un projet de directives anticipées dans lequel un support permet d'élaborer quelque chose qui ne vient pas uniquement de soi-même.

J'ai écrit mes directives anticipées, je ne me connais pas une maladie. Je suis peut-être malade, mais je ne le sais pas. J'ai écrit que si un jour j'avais des lésions cérébrales majeures et irréversibles, que si j'étais dans un état de conscience définitif, sans aucune possibilité de récupération, aucune relation aux autres et aucun degré de conscience, je souhaite après un délai raisonnable – il faut toujours se méfier de ses confrères – (*Rires*), que l'on arrête le traitement de réanimation. C'est compliqué à écrire. Je l'ai écrit avec des termes médicaux, sophistiqués.

Pour que ce soit démocratique et ouvert à tous, il faut demander à la personne ce qu'elle voudrait ou pas. Je sais que je n'ai pas envie de vivre cinq ans dans un état végétatif et que ma famille vienne me voir sans savoir si je ne suis plus vivant ou pas encore mort. Je sais que des lésions cérébrales sont définitives et irréversibles. Lorsqu'il y a une position de non-retour, il faut accepter ce qui est raisonnable.

### **Des directives anticipées renforcées**

Elles s'imposent au médecin. Il a tout de même le droit, lorsqu'il y a une petite discordance entre ce qui est écrit et ce qu'il vit, de le contester, dans une relation collégiale et transparente. Il doit l'écrire dans le dossier. Certains disent « après tout, c'est écrit ».

Je vais vous raconter une anecdote, un peu rigolote et assez française. Un malade avait un anévrisme inopérable dans le cerveau. Il craignait un accident

### **Trouver un équilibre**

Il n'y a pas les bons et les méchants, les moralistes et les libéraux, les conservateurs et les progressistes en éthique. Il y a un équilibre à trouver. Vous allez le comprendre parce que vous êtes Français. Il faut trouver un équilibre de valeurs, un conflit de valeurs. Notre devise est liberté, égalité, fraternité. Vous savez

## « La société n'est pas faite pour désespérer mais sécréter de l'espérance. »

DR JEAN LÉONETTI

que trop de liberté peut tuer la fraternité et que trop de fraternité peut éteindre la liberté.

Quels conflits de valeurs sont en jeu dans la fin de la vie ? L'autonomie, au fond notre liberté traduite dans la médecine, et notre vulnérabilité, notre fragilité, ce qui nous lie fraternellement. L'éthique de la liberté, c'est l'éthique de l'autonomie. On doit essayer de respecter l'autonomie du malade, même s'il a perdu toutes ses facultés cognitives, de la faire émerger. Cette autonomie tue la liberté. Parfois on ne discute pas avec des personnes en EHPAD ou ailleurs, parce que l'on considère qu'elles ne comprennent pas. Même si elles ne comprennent pas, elles ont une part d'humanité, de dignité, donc d'autonomie qu'il faut faire émerger pour essayer de savoir ce qu'elles voudraient.

Il y a par ailleurs l'éthique de la vulnérabilité. C'est ce que nous avons en commun. C'est la fragilité. Je protège de temps en temps cette vulnérabilité contre la liberté. Dans les hôpitaux, il y a tous les jours des personnes qui ont voulu mourir, qui ont tenté à leur vie. Si l'on était uniquement sur l'éthique de la liberté, on ne les aiderait pas à revenir à la vie. Pourtant, au nom de l'éthique de vulnérabilité, on essaie de les réanimer pour leur redonner confiance dans la vie. La société n'est pas faite pour désespérer mais sécréter de l'espérance. Voilà un bel exemple où au nom de la vulnérabilité je réanime le suicidé. J'essaie et j'ai raison, parce que quatre fois sur cinq, il ne récidivera pas et retrouvera peut-être un goût à la vie même si sa fin de vie n'est pas si éloignée. À l'inverse, si je ne comprends pas ce que dit le malade ou s'il ne me répond pas, je décide à sa place sans me préoccuper de ce qu'il veut ou voudrait, je tue la liberté au nom de la vulnérabilité. C'est cet équilibre qu'il faut trouver.

Cette loi est plutôt un cadre, un cheminement dans le doute et la recherche de cet équilibre, qui est celui de notre humanité.

Deux images dans l'antiquité grecque me plaisent. Prométhée est un médecin moderne, qui est allé chercher le feu aux dieux, a ramené la technique sur terre. Les dieux, jaloux de son humanité, le punissent en

l'enchaînant à un rocher et en lui faisant dévorer le foie de manière répétitive. Chez les Grecs, tout ce qui se répète éternellement est la pire des tortures. Prométhée est une belle image de la médecine, d'une médecine qui ne renonce pas, qui n'accepte pas la fatalité, qui se bat jusqu'au bout, qui découvre, qui ne s'interdit rien dans l'intérêt de l'humanité.

### *Refuser l'immortalité*

Vous connaissez tous les histoires d'Ulysse. Une est moins connue. Quand il arrive sur l'île de Calypso, Ulysse a 45 ans et découvre une femme extraordinairement belle et jeune. Elle n'a aucun mérite, c'est une déesse, elle est immortelle et a la jeunesse éternelle. Le fantasme du XXI<sup>e</sup> siècle ! (*Rires*) On veut rester jeune et si on a des rides, on les efface. Quand on n'y arrive pas, Photoshop corrige les affiches électorales. Enfin, passons...

Calypso tombe amoureuse d'Ulysse. Elle s'aperçoit qu'il a les tempes grisonnantes, que cet humain va vieillir et qu'il ne sera peut-être pas aussi performant dans quelque temps. Elle lui propose donc l'immortalité et, maligne, la jeunesse, ce qu'il refuse. Quand j'ai lu cette histoire au collège, je me suis dit qu'Ulysse était fou. Il veut retourner voir Pénélope, qui a le même âge que lui. Homère indique « il s'assoit au bord du rivage et pense à sa patrie, à son foyer, à sa terre et à ses morts. Ulysse choisit finalement la mort ». Camus a une très belle interprétation, il dit qu'Ulysse choisit la mort parce qu'il est plus fort que les dieux, parce que l'homme en étant mortel a une destinée.

Tout à l'heure, je vous ai dit que vous alliez tous mourir. Encore plus désagréable, imaginez que vous ne mouriez jamais, que la vie continue, que vous ne puissiez pas transmettre l'amour, le savoir, avoir un accomplissement avec un début et une fin. Un film qui ne se termine jamais, *Dallas* mais en pire ! (*Rires*) Ce serait terrible. La mort donne finalement du sens à notre vie, même si cela ne doit pas être une obsession.

Ulysse a raison de refuser l'immortalité et la jeunesse éternelle. En réalité, il est cette médecine moderne, cette médecine qui accepte ses limites. Camus dit d'ailleurs à ce sujet « être homme, c'est accepter la fierté ne jamais renoncer à ses limites, c'est-à-dire ne pas renoncer à l'idée que l'on est vulnérable ». Si l'on continue à travailler sur ces deux sujets

majeurs, à savoir conserver la liberté et l'autonomie de la personne jusqu'au bout et préserver la fragilité et la vulnérabilité du plus faible pour faire une société liée, il y aura alors un long chemin d'interrogations, de doutes, d'imperfections, parce que nous sommes aussi imparfaits. C'est notre marque d'humanité. C'est probablement pour cela que nous restons des usagers de la santé, avec une vision de la santé qui n'est pas uniquement technique et humaniste. C'est une science humaine. Merci de votre attention.

*(Applaudissements)*

Pardon pour l'humour, ce n'est pas irrespectueux vis-à-vis de la mort. C'est aussi un sujet de dérision, il faut le regarder avec un peu de distance.

**Alain MOREAU** – Merci. C'était un discours dense, qui bouscule un peu.

Lors des deux législations, surtout la seconde, quelles sont les plus fortes résistances que vous avez rencontrées ? Je ne parle pas des résistances politiques.

**Dr Jean LÉONETTI** – C'est toujours la même, la résistance au dialogue. Pour la première mission, il y avait 32 députés (rose, rouge, vert, bleu et bleu foncé). Ce qui m'avait frappé est que l'on n'était d'accord sur rien au départ. On s'est nourri des auditions, des expériences. On a tous bougé peu à peu. Dans la vraie démocratie, telle que l'on peut l'imaginer, ce ne sont pas des personnes qui font des compromis mais qui, à force de doutes collectifs, finissent par converger dans le même sens.

Ce n'est surtout pas une loi définitive et parfaite sur la fin de vie. Il faut garder cette possibilité de la diversité de l'humain. Les plus grandes résistances proviennent de ceux qui n'ont pas accepté d'écouter l'autre. Je suis sorti de la première et de la deuxième mission avec des visions différentes de celles que j'avais antérieurement.

Je suis un cardiologue réanimateur. J'étais plutôt une petite bête à sauver des vies. Ma vocation n'était pas de réfléchir à l'accompagnement de la fin de vie. L'écoute de l'autre sur des sujets pour lesquels le mystère et le tragique demeurent est la clé de la non-résistance. Certains disent sur les réseaux sociaux que je suis un tueur en série, parce que l'on endort les personnes en fin de vie. Il faut accepter. D'autres disent que je suis un tueur de liberté, parce que l'on devrait pouvoir

## « La mort donne finalement du sens à notre vie, même si cela ne doit pas être une obsession. »

DR JEAN LÉONETTI

donner la mort à celui qui la demande. Cette loi peut-elle rester dans cet équilibre ou bien le curseur ira un jour d'un côté ou vers l'autre ? Je ne sais pas. Dans les deux cas, je pense qu'il y a toujours un danger à être dans des visions dogmatiques extrêmes.

**Alain MOREAU** – Vous avez parlé de la violence que cette législation représentait pour le monde médical. Pouvez-vous nous en parler ?

**Dr Jean LÉONETTI** – Je suis assez vieux pour avoir vu l'évolution de la médecine, qui était verticale entre un sachant et un souffrant. Le sachant sait et dit, et le souffrant accepte le verdict. Je me rappelle de phrases dites dans les hôpitaux « c'est à prendre ou à laisser ; ici, on n'est pas à la carte, mais au menu ». Aujourd'hui, le patient est à la carte. Il peut refuser un scanner, parce qu'il sait qu'il va mourir et estime que cela ne sert à rien. En revanche, il peut exiger que l'on soulage sa souffrance. Il y a une dissociation entre le *care* et le *cure*, entre le traitement et le soin. Le patient est en capacité d'exiger le soin toute sa vie et de refuser une partie des traitements proposés. Ce n'est pas négligeable. Cela déstabilise un peu les médecins. J'entends de très vieux dire : « Ce n'est quand même pas le malade qui va m'indiquer le traitement. »

Une expérience très ancienne m'a traumatisé à vie. Un vieux monsieur est arrivé dans mon service quand j'étais alors un jeune médecin. Il avait une gangrène de la jambe et il ne voulait pas que je la lui coupe. Cela a été un conflit majeur. J'ai même pensé à l'époque l'endormir et lui couper la jambe pour lui sauver la vie. (*Rires*) Conflit autonomie/vulnérabilité. J'ai accepté que cet homme qui avait 90 ans meure. Il savait qu'il allait mourir, il ne voulait pas souffrir et ne voulait pas être opéré. En ne l'opérant pas, je savais qu'il allait mourir. J'ai quand même été convoqué par l'ensemble du corps médical, qui m'a dit : « Jeune homme, si vous pensez que l'on a le droit d'euthanasier les malades et de ne pas les opérer, la prochaine fois on

vous dénoncera au Conseil de l'ordre. » Les mentalités ont changé. On est passé d'une situation hiérarchique verticale à une situation horizontale. Elle peut déstabiliser, mais elle correspond à une société dans laquelle les médecins ont intérêt à ce que le malade soit conscient des enjeux, dans un dialogue qui, 99 fois sur 100, est constructif et converge.

J'ai eu ma phase américaine : « Vous avez une sténose à 90 % sur la coronaire droite, vous avez la possibilité entre un traitement, un pontage aorto-coronarien ou un stent. Dans le premier cas, vous avez 5 % de mortalité. » À la fin, le malade me dit : « Et vous docteur, qu'en pensez-vous ? » (*Rires*) J'ai rapidement balayé cette période.

Le médecin est là. Il est clair et fait adhérer le malade à une proposition dans un climat de confiance. C'est un dialogue.

**Alain MOREAU** – Avez-vous des questions ?

**Une personne dans la salle** – Nous nous sommes déjà rencontrés. Je suis déléguée de l'Eure-et-Loir pour l'ADMD.

**Dr Jean LÉONETTI** – Généralement, on me lit un papier à ce moment-là !

**Une personne dans la salle** – Je n'ai pas besoin de papier. Dans votre loi, une phrase me dérange « la mort est proche quand le processus vital est engagé ». Récemment une personne de 90 ans, hémiplegique depuis trois ans, a eu trois AVC et trois réanimations. J'ai réussi à obtenir le non-acharnement thérapeutique, mais cela a duré trois semaines. C'est beaucoup. Elle avait des directives anticipées. J'étais même sa personne de confiance. Je la connaissais très bien. J'ai eu du mal, avec son mari, à la voir agoniser pendant trois semaines alors qu'il n'y avait vraiment plus rien à faire. On a attendu que le cœur lâche. Donc pas d'alimentation, pas d'hydratation artificielle. Je ne parle pas de Vincent Lambert. Je vois régulièrement ces cas.

**Dr Jean LÉONETTI** – Cette personne aurait pu demander une sédation profonde et continue, qui nécessite une perfusion. Elle garantit la non-souffrance, mais ne prolonge pas la vie durant trois semaines. Il faut bien sûr que la mort soit proche.

On ne peut pas dire « je viens d'apprendre que j'ai une maladie grave et incurable, endormez-moi ». Ce sont des lois pour les personnes qui vont mourir, mais pas pour celles qui veulent mourir. Elles leur garantissent qu'il n'y aura aucune souffrance.

**Une personne dans la salle** – Elle allait mourir. Il n'y a pas eu de sédation profonde et continue.

**Dr Jean LÉONETTI** – Que vous me disiez que la loi n'est pas toujours appliquée et qu'elle n'est pas encore totalement intégrée est une possibilité.

Il y a un autre débat, qui est existentiel. Camus commence le mythe de Sisyphe par « il n'y a qu'une vraie question philosophique, la vie vaut-elle la peine d'être vécue ? » Si l'on répond par la négative, cela veut dire que l'on doit se suicider. Il le dit de façon violente. Je pense que la vie vaut la peine d'être vécue. Celui qui estime que ce n'est pas le cas, peut-il demander à la société de lui donner la mort ? Je ne crois pas. C'est un droit individuel et pas opposable. J'ai tellement vu de personnes désespérées retrouver de l'espoir. Même si cela ne dure que trois semaines, c'est trois semaines de vie. En revanche, la fin de vie ne peut pas être en souffrance. C'est peut-être la nouveauté. Le malade peut exiger de dormir pour ne pas souffrir avant de mourir. Si l'on dort profondément avec des médicaments modernes sans parallèlement bénéficier d'une réanimation intensive, cela ne dure pas trois semaines.

**Alain MOREAU** – Merci. Madame ?

**Une personne dans la salle** – Je suis représentante des usagers dans un groupe d'EHPAD. Les directives anticipées sont très orientées. Ma question est simple. La personne de confiance peut-elle refuser que le patient signe ?

**Alain MOREAU** – Elles sont orientées dans quel sens ?

**Une personne dans la salle** – La piqûre est proche.

**Dr Jean LÉONETTI** – Les directives anticipées ne sont pas obligatoires. S'il y a une demande du malade, qui a besoin d'être rassuré sur ce qui va lui arriver... Le malade a des informations bonnes et mauvaises sur

Internet. Cependant, il sait dans quelles conditions il va mourir. Les malades cardiaques que je suivais savaient qu'ils allaient mourir en s'étouffant. Ils le redoutaient et ne voulaient pas mourir comme cela. Si c'est une demande du malade, une information neutre, cela va. Rappelons-nous que dans nos EHPAD, 60 % des personnes n'ont pas toutes leurs facultés cognitives. Leur faire écrire des directives anticipées, c'est violer la conscience, parce qu'elles ne sont pas lucides et éclairées.

On doit prendre l'avis du malade pour qu'il prenne une décision lucide (il a ses capacités) et éclairée (on lui a donné les explications). Or, c'est souvent un formulaire. On arrive à un système où certains disent qu'ils ont 90 % de directives anticipées. Ce n'est pas un score ! Cet outil sert à rassurer le malade et à lui garantir que dans telle situation, on ne le prolongera pas ou on ne lui fera pas un traitement.

**Une personne dans la salle** – C'est donc à défaut l'équipe soignante de l'EHPAD qui prend la décision.

**Dr Jean LÉONETTI** – Non. Le malade lucide écrit ses directives anticipées, au cours d'un dialogue et sur un support établi par la HAS. Cela sert à apaiser, pas à angoisser. La personne de confiance est un peu au-dessous dans la hiérarchie des directives anticipées. Si on indique que l'on ne veut pas être réanimé dans telles conditions et que la personne de confiance dit l'inverse, le conflit est compliqué. Espérons qu'il n'y en a pas beaucoup. Le mieux est qu'il y ait une convergence entre la personne de confiance à qui l'on a remis les directives anticipées et les directives anticipées, pour n'offrir en dialogue qu'une voix au médecin, qui ne peut plus parler au malade.

**Une personne dans la salle** – Les deux conditions dans lesquelles les directives anticipées ne peuvent pas être respectées sont en cas d'urgence vitale, et lorsqu'elles sont jugées déraisonnables. Pouvez-vous donner des exemples ?

**Dr Jean LÉONETTI** – Manifestement inappropriées. J'ai tout à l'heure évoqué le coma éthylique du malade, qui redoute une hémorragie cérébro-méningée. Ce qui est écrit est inapproprié à la situation. Une personne a un cancer et ne souhaite pas être réanimée si elle

est en détresse respiratoire mais se fait renverser par une voiture. La détresse respiratoire est dans ce cas liée au traumatisme, qui est corrigé. La situation est inadaptée ou inappropriée.

S'agissant de l'urgence vitale, c'est compliqué. Si à chaque fois qu'une personne est en train de mourir, on n'applique pas les directives anticipées, cela veut dire qu'on ne les applique jamais. Le médecin réanimateur qui reçoit le malade doit pouvoir faire les premiers gestes qui sauvent, jusqu'à stabilisation de la situation.

Si les accidents vasculaires cérébraux sont pris très tôt, il n'y a aucune séquelle. Si on les laisse traîner, il y aura proportionnellement beaucoup plus de séquelles. Des personnes indiquent qu'elles ne souhaitent pas être réanimées si elles ont un accident vasculaire cérébral. C'est dommage, parce qu'elles ne sont pas certaines de mourir. Elles peuvent être très handicapées si l'on ne fait pas les gestes de réanimation nécessaires.

### *Que faire lorsqu'il s'agit d'une urgence vitale ?*

La loi dit qu'en cas d'urgence vitale, le temps que la situation soit stabilisée... Si la situation est stabilisée, on peut arrêter si la personne le demande, si c'est écrit et que l'on a vérifié qu'il y a des lésions cérébrales. Cependant il serait dommage de ne pas le faire à une personne qui a eu un accident cérébral que l'on peut guérir, et qui peut repartir sans séquelle, par crainte qu'il y ait une séquelle et à cause de la séquelle qui peut être évitée.

Les termes ont été choisis. Les directives anticipées s'imposent aux médecins sauf en cas d'urgence vitale le temps nécessaire pour stabiliser la situation, et lorsqu'elles sont manifestement inappropriées ou inadaptées à la situation.

Il y a aussi l'exemple d'un malade opéré d'un cancer du poumon. Il perd un poumon. Cet homme se dit logiquement que si le cancer attaque l'autre, il n'a pas envie d'être réanimé durant des années. Ce que l'on peut comprendre et que j'approuve personnellement. Il indique qu'il ne veut pas être réanimé sur le plan respiratoire. Un jour il fait une mauvaise grippe. Le malade est pris et mis sous respirateur. Au bout de 15 jours, il sort de l'hôpital. Le médecin lui dit un peu triomphant : « Vous vous en êtes bien tiré »

## « Que tout le monde sache où l'on peut aller en toute sécurité est un vrai projet de démocratie sanitaire. »

DR JEAN LÉONETTI

sous-entendu « Je n'ai pas été mauvais. » Le malade lui répond : « Je m'en suis d'autant mieux tiré que dans ma poche, j'avais un papier où il est indiqué qu'il ne fallait pas me réanimer. »

Il faut avoir la possibilité de se demander si c'est désespéré ou pas. On peut lui redonner la vie qu'il avait avant ou, au contraire, lui donner une vie dégradée qu'il ne souhaite pas. Malheureusement, il n'y a pas de règle. On est donc obligé d'utiliser des mots un peu flous et parfois inquiétants.

Le réanimateur qui reçoit un malade ne va pas chercher les directives anticipées, il va faire son geste de réanimation qui est mécanique, puis il regardera. Quand la situation est manifestement inappropriée et qu'il peut sauver le malade sans séquelles, il le fera en expliquant pourquoi, en appelant un autre médecin qui devra confirmer. Il y a une double protection par rapport à la loi 2005 pour la liberté du malade et le respect des directives anticipées.

**Une personne dans la salle** – Un gériatre en soins palliatifs a donné un exemple aux représentants des usagers. Une personne avait écrit qu'elle ne voulait pas être perfusée. En fait, ce patient était proche de la fin de vie. Pour son confort, le médecin a décidé de le perfuser, parce que c'était la seule façon de le soulager. Il nous a dit que dans ce cas, il passait outre les directives anticipées. Il a mis en exergue l'importance des mots employés.

Il est important également d'être connu d'un réseau. Quand les SMUR ou les SAMU vont chercher un patient, c'est dans ce cas beaucoup plus facile car on a tout de suite connaissance des directives anticipées.

Pouvez-vous nous parler quelques minutes de la Fondation des usagers du système de santé ?

**Dr Jean LÉONETTI** – Dans la première partie de votre intervention, il y a deux erreurs. D'une part, une mauvaise formulation. Cela devrait moins être le cas avec les formulaires de la Haute autorité de santé.

Pour avoir une sédation profonde pour dormir, il faut une voie veineuse. Si on indique que l'on ne veut pas de perfusion mais que l'on ne veut pas souffrir, c'est un peu contradictoire.

D'autre part, le médecin peut s'écarter de la directrice anticipée quand il en prend le sens, l'esprit mais pas la lettre, et à condition qu'il fasse vérifier la pertinence de sa stratégie par un autre médecin et qu'elle soit consignée sur le dossier. Il prend le risque de se trouver en contradiction.

Par ailleurs, il a été créé une Fondation des usagers grâce à la Fédération de l'hospitalisation privée (FHP). Pourquoi faire ? D'abord parce que ce pays est rempli d'initiatives et vous en êtes probablement les témoins en termes de plus grande autonomie, de lutte contre les grandes précarités, de meilleure information du malade, de meilleure préservation des secrets médicaux, et j'en passe. Tous ces éléments sont peu mis en exergue. Ce n'est pas une critique mais ces initiatives ne sont pas très bien récompensées, même moralement, par les ARS et les pouvoirs publics. C'est la raison pour laquelle il y a une dotation privée, qui permet de récompenser annuellement un certain nombre de projets associatifs, qui font avancer les droits des usagers. En octobre, un comité scientifique va retenir des candidats qui bénéficieront d'une aide financière pour mettre en œuvre leur projet ou poursuivre celui qu'ils ont mis en œuvre.

J'en ai un en tête de l'année dernière : une association accompagne des femmes porteuses du virus HIV, qui avaient accouché. Cette mission de grande précarité a été épaulée par la Fédération de l'hospitalisation privée.

C'est une belle initiative. Lorsqu'ils m'ont proposé de la présider, j'ai accepté avec joie. C'est la marque de notre société. Toujours innover, ne jamais renoncer. La fragilité, la vulnérabilité, mais aussi la démocratie sanitaire au cœur du débat. Si vous avez des projets, envoyez-les à la Fédération de l'hospitalisation privée ou à la Fondation des usagers du système de santé de la FHP (106 rue d'Amsterdam, 75009 Paris).

**Alain MOREAU** – Une dernière question.

**Une personne dans la salle** – Monsieur Léonetti, je suis d'accord avec votre loi, je suis d'accord pour choisir ma mort et choisir ma vie. Dans votre loi, il

manque quelque chose. Si je ne veux pas avoir une mort très lointaine, après avoir vécu dans un lit parce que j'ai une maladie neurodégénérative, votre loi ne répond pas à mon désir.

Choisir sa vie, c'est aussi choisir son parcours de soins. Or aujourd'hui, la notion de balance bénéfice risque n'est pas expliquée à de nombreux patients, parce qu'ils sont amenés dans leur parcours de soins à rencontrer un praticien qui, par intérêt – je pèse mes mots –, les conduit à une solution. Or, dans les pratiques médicales, il existe plusieurs solutions, deux dans certains cas, qui ont une balance bénéfice risque différente. Votre Fondation pourrait y réfléchir un jour.

**Dr Jean LÉONETTI** – Je ne suis pas certain que ce soit dans le champ de la Fondation. Cela dit, vous avez parfaitement raison. À quoi je sers dans le monde médical ? Je n'exerce plus, j'ai été député, je suis maire. On m'appelle pour accélérer les rendez-vous, ce qui pose un problème, ou pour me demander par qui il faut se faire opérer. Je pense que l'on manque de transparence dans ce domaine. Elle doit être globale. Je ne parle pas des hebdomadaires qui indiquent quelle est la meilleure clinique pour les yeux, etc. Je pense aux indicateurs. On va évoluer vers cela. Il faut là aussi franchir des barrières complexes. Que tout le monde sache où l'on peut aller en toute sécurité est un vrai projet de démocratie sanitaire. Cela me paraît important. Cela ne doit pas uniquement être un parcours initiatique réservé aux médecins ou aux soignants. Ce n'est plus possible. C'est violent, parce que cela pose le problème de la qualité et de la pertinence des actes.

Je ne suis pas toujours complaisant avec le gouvernement. Quand la ministre était à la Haute autorité de santé, je défendais la pertinence des actes, l'acte juste. Il ne faut pas mettre des prothèses de hanche à des paraplégiques, mais ne pas avoir non plus un taux de morbidité qui dépasse les normes. Des critères de qualité doivent être imposés. C'est une profession à lourdes responsabilités, à grande liberté. On ne confie son âme, son cœur, son corps, sa vie à aucune autre profession. Cela entraîne de l'autre côté une responsabilité de même niveau. C'est comme l'autonomie et la vulnérabilité.

Vous avez raison, cela va évoluer. Cela ne pourra pas ne pas évoluer. Vous devriez d'ailleurs prendre ce

## « On ne confie son âme, son cœur, son corps, sa vie à aucune autre profession. »

DR JEAN LÉONETTI

cheval de bataille, parce que tous les bons systèmes n'ont rien à craindre de la transparence. Seuls les systèmes moins bons ont intérêt à ce que cela continue ainsi. Pourquoi continue-t-on dans une seule ville de France à mettre des drains dans les oreilles des enfants ayant une otite séreuse ? S'il n'y en a qu'une, c'est qu'il y a des sourds partout ou que dans cet établissement de soins, on fait des choses qu'il ne faut pas faire ailleurs. Il faudra un moment le dire.

**Alain MOREAU** – Monsieur Léonetti, merci.

Une dernière question sur l'avenir. Vous avez dit tout à l'heure que cela allait évoluer encore, parce que la société évolue. J'ai lu une enquête de l'IFOP mentionnant que 95 % des Français sont pour l'euthanasie et 90 % pour le suicide assisté. Est-ce une évolution à vos yeux ?

**Dr Jean LÉONETTI** – 98 % des Français sont pour la loi de 2016. Ce sont les mêmes. Quand on répond à des questions complexes par des réponses simples, on s'expose à des risques. Si l'on me dit que je vais mourir dans une semaine et qu'avant cela je vais souffrir atrocement, je demande à mourir tout de suite. En revanche, si l'on arrive, dans une société évoluée, à donner le goût à la vie et à soulager la souffrance comme on peut le faire aujourd'hui en France, je suis pour la vie. Attention à ces réactions un peu contrastées.

Un débat télévisé a commencé comme cela et s'est terminé en annonçant que 60 % des Français sont pour le soulagement de la souffrance et pas l'euthanasie. L'euthanasie est un acte dur pour les médecins. C'est plus dur pour l'entourage que pour le patient lui-même. On porte fortement en soi la décision d'interrompre la vie d'une personne que l'on aime. Un médecin qui est détaché du malade porte déjà en lui le fait d'arrêter un traitement de survie. Ce n'est pas facile. Le fait de le décider pour une personne que l'on aime, cela soulage sur le moment mais le geste est lourd. Je préfère la mort qui vient spontanément,

même si elle est accompagnée par un traitement sédatif lourd, à la mort provoquée.

Quant au suicide, nous avons tous cette liberté. J'ai le sentiment que cela n'en est pas une. Toutes les personnes que j'ai vu se suicider étaient désespérées. Vous ne vous jetez pas dans la Seine, parce que vous vous demandez si la vie vaut la peine d'être vécue. Les personnes qui se suicident n'envisagent pas de vivre les heures à venir. Elles ont besoin de secours. Le suicidé est plus en vulnérabilité qu'en liberté. Aucune personne heureuse ne se tire une balle dans la tête en se levant le matin.

La société essaye d'éviter le suicide. Une jeunesse se suicide encore, pas par excès de liberté mais par excès de désespoir et parce qu'on n'a pas su lui donner l'espérance et une perspective de bonheur. Essayons de sécréter plutôt de l'espérance et du bonheur.

Je ne sais pas comment aura lieu l'évolution. Je suis allé souvent en Suisse, en Belgique et aux Pays-Bas où les mêmes questions se posent.

Merci encore.

*(Applaudissements)*

---

## Clôture

**Sécolène BENHAMOU** – Je vous remercie pour votre participation très active. Les questions ont été nombreuses. On peut remercier nos intervenants de cet après-midi : Alexandra Fourcade, Claude Rambaud et Jean Léonetti, qui ont accepté de se prêter au jeu des questions-réponses. Nous avons beaucoup de chance d'avoir eu des intervenants de cette qualité, qui sont

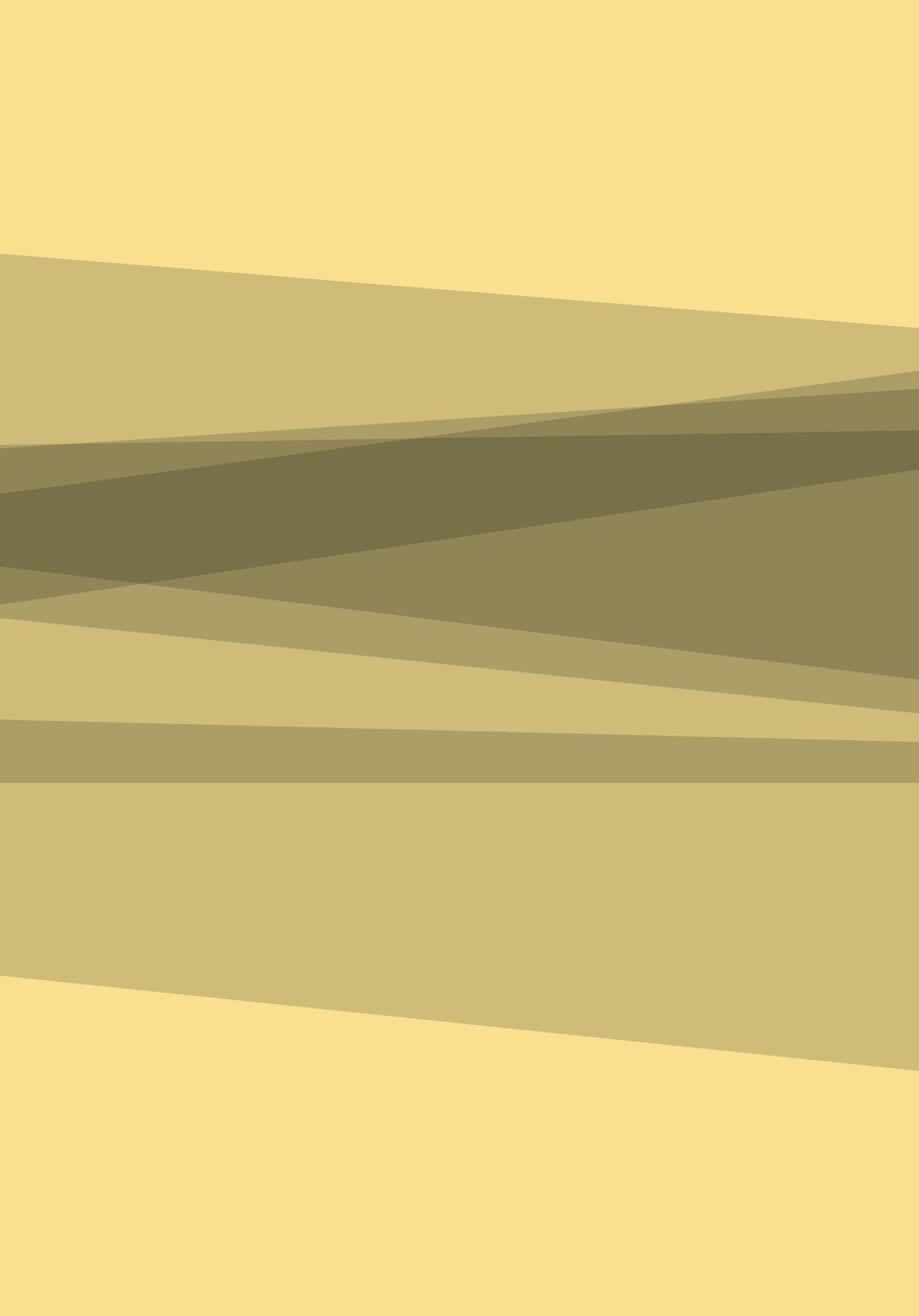
au plus près de ceux qui décident et qui font les lois.

Nous vous donnons rendez-vous l'année prochaine, même lieu.

Merci.

*(Applaudissements)*

*La séance est levée à 17 h 00.*



# Lexique

ADMD	Association pour le droit de mourir dans la dignité
ATIH	Agence technique de l'information d'hospitalisation
CAHPP	Centrale d'achats de l'hospitalisation privée et publique
CDU	Commission des usagers
CISS	Collectif interassociatif sur la santé
CLAN	Comité de liaison en alimentation et nutrition
CLUD	Comité de lutte contre la douleur
CRSA	Conférence régionale de la santé et de l'autonomie
CDU	Commission des usagers
CVS	Conseil de la vie sociale
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
FHP	Fédération de l'hospitalisation privée
GHT	Groupe homogène de territoire
HAS	Haute autorité de santé
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
INC	Institut national de la consommation
LIEN	Association de défense des patients et des usagers de la santé
MCO	Médecine, chirurgie, obstétrique
PRS2	Projet régional de santé 2018-2022
SAMU	Service d'aide médicale urgente
SMUR	Structure mobile d'urgence et de réanimation
UNAASS	Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé
UNAF	Union nationale des associations familiales
URAASS	Union régionale des associations agréées d'usagers du système de santé

## ALLOCUTION D'OUVERTURE



**SÉGOLÈNE BENHAMOU**  
PRÉSIDENTE FHP-MCO

## E-SATIS : QUELS OBJECTIFS SATISFACTION PATIENT ?



**DR LAETITIA  
MAY-MICHELANGELI**  
CHEFFE DU SERVICE INDICATEURS  
DE QUALITÉ ET DE SÉCURITÉ  
DES SOINS ET DE LA MISSION  
SÉCURITÉ DU PATIENT, HAS

## UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS AGRÉÉES D'USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ : UNE UNION SACRÉE ?



**CLAUDE RAMBAUD**  
VICE-PRÉSIDENTE DU LIEN,  
ADMINISTRATRICE  
DE FRANCE ASSOS SANTÉ



**DR ALEXANDRA FOURCADE**  
CHEFFE DU BUREAU USAGERS  
DE L'OFFRE SOINS, DGOS

**LA SATISFACTION DES PATIENTS : OBLIGATION DE MOYENS OU DE RÉSULTATS ?**



**HÉLÈNA BURLOT**  
RESPONSABLE ASSURANCE  
QUALITÉ ET GESTION DES RISQUES,  
HÔPITAL PRIVÉ D'ANTONY



**CHANTAL CATEAU**  
REPRÉSENTANTE DES USAGERS,  
ASSOCIATION LE LIEN, FORMATRICE



**DR JEAN-LOUIS DESPHIEUX**  
P.D.G. GROUPE COURLANCY, REIMS

**FIN DE VIE : DE NOUVEAUX DROITS ?**



**DR JEAN LÉONETTI**  
PRÉSIDENT DE LA FONDATION  
DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ,  
MAIRE D'ANTIBES

## 8<sup>e</sup> CONGRÈS DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS 22 SEPTEMBRE 2017

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

### 10h00 : Allocution d'ouverture

---

**Ségolène BENHAMOU** – Présidente de la FHP MCO

### ÉVALUATION DE LA SATISFACTION DES PATIENTS : OÙ EN ÊTES-VOUS ?

#### ATELIER QUIZZ AVEC PARTICIPATION DES CONGRESSISTES

### E-SATIS : QUELS OBJECTIFS SATISFACTION PATIENT ?

#### FOCUS

**Dr Laetitia MAY-MICHELANGELI** – Cheffe du service Indicateurs de qualité et de sécurité des soins et de la mission Sécurité du patient – HAS

### LA SATISFACTION DES PATIENTS : OBLIGATION DE MOYENS OU DE RÉSULTATS ?

#### POINT DE VUE DES ACTEURS

**Hélène BURLLOT** – Responsable Assurance qualité et gestion des risques – Hôpital Privé d'Antony

**Chantal CATEAU** – Représentante des usagers – Association Le Lien – Formatrice

**Dr Jean-Louis DESPHIEUX** – P.D.G. – groupe Courlancy, Reims

### 12h45 – 14h00 : Déjeuner

---

### 14h00 – 16h45

---

### UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS AGRÉÉES D'USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ : UNE UNION SACRÉE ?

#### MISSIONS, ORGANISATION ET FONCTIONNEMENT

Table ronde avec :

**Claude RAMBAUD** – Vice-présidente du Lien, Administratrice de France Assos Santé

**Dr Alexandra FOURCADE** – Cheffe du bureau usagers de l'offre de soins – DGOS

Échanges avec les congressistes

### FIN DE VIE : DE NOUVEAUX DROITS ?

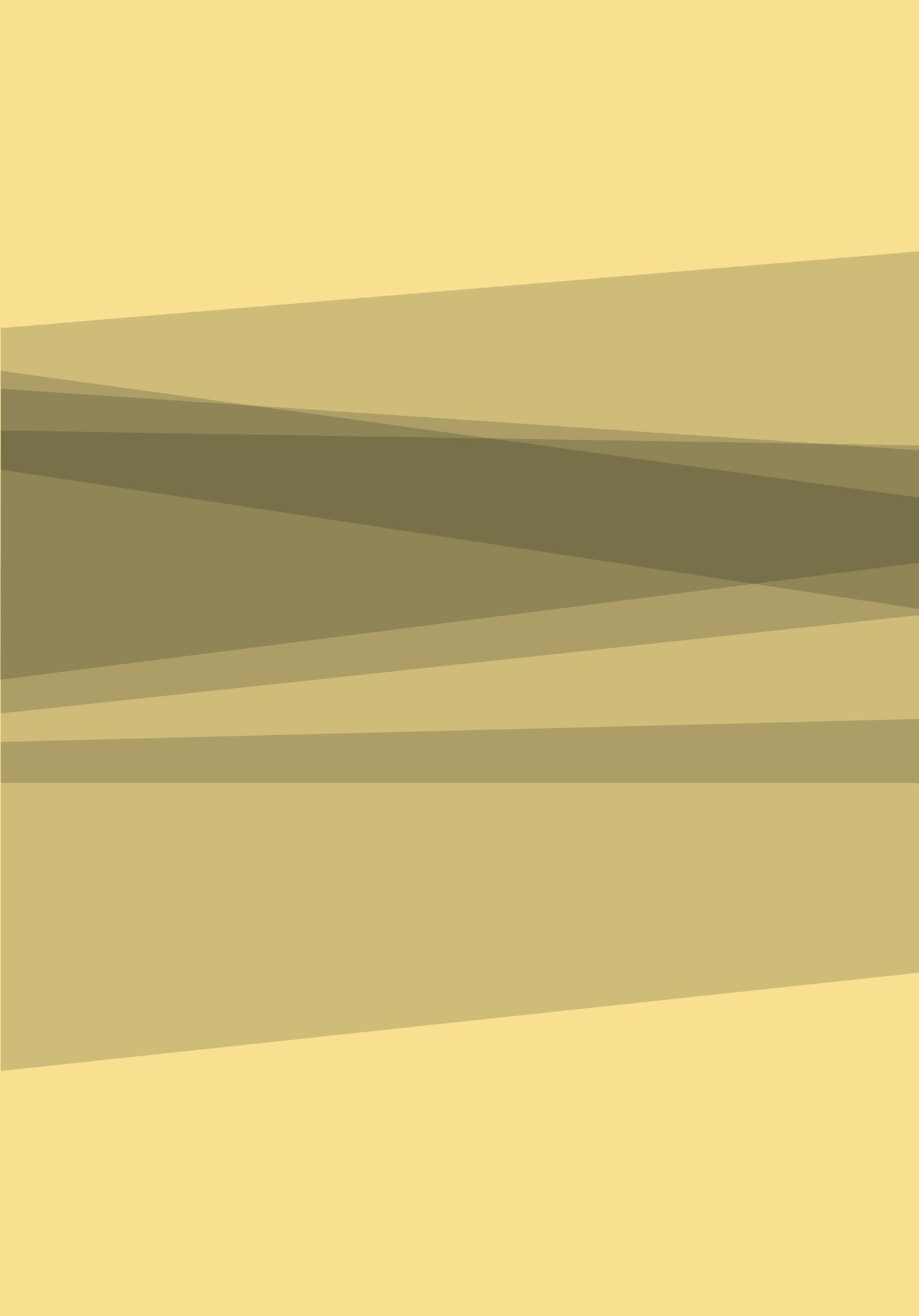
#### GRAND TÉMOIN

**Dr Jean LÉONETTI** – Président de la Fondation des usagers du système de santé – Maire d'Antibes

### 17h00 : Clôture

---

Animé par Alain MOREAU,  
consultant en communication  
(AMPLIFY)



8<sup>e</sup>

CONGRÈS  
DES REPRÉSENTANTS  
DES USAGERS



FHP-MCO  
FÉDÉRATION DE L'HOSPITALISATION PRIVÉE - MÉDECINE, CHIRURGIE, OBSTÉTRIQUE  
106, RUE D'AMSTERDAM, 75009 PARIS  
TEL : 01 53 83 56 87  
[fhp-mco@fhp.fr](mailto:fhp-mco@fhp.fr)  
[www.fhpmco.fr](http://www.fhpmco.fr)