

9^e

**CONGRÈS
DES REPRÉSENTANTS
DES USAGERS**

**Actes
2018**
27 SEPTEMBRE,
PARIS

ALLOCUTION D'OUVERTURE

3 **Pour une connaissance et un respect des droits des patients**

Ségolène Benhamou

PRÉSIDENTE FHP-MCO

TABLE RONDE 1

5 **Droits des patients : les erreurs à éviter**

Dr Jean Halligon

VICE-PRÉSIDENT DE LA COMMISSION DE CERTIFICATION DE LA HAS,
RESPONSABLE MÉDICAL DE QUALIREL SANTÉ

TABLE RONDE 2

7 **Droits des patients : regards croisés**

Pr François Vialla

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS,
DIRECTEUR DU CENTRE D'ÉTUDES ET DE RECHERCHE DROIT ET SANTÉ (CEERDS)

Dr Alexandra Fourcade

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

Nicolas Brun

COORDONNATEUR DU PÔLE PROTECTION SOCIALE, SANTÉ, VIEILLESSE – UNION NATIONALE
DES ASSOCIATIONS FAMILIALES (UNAF)

TABLE RONDE 3

11 **Construire ensemble. Présentation du « projet des usagers »**

Michèle Perrin

CHARGÉE DE MISSION AU BUREAU QUALITÉ ET SÉCURITÉ ET SOINS – DGOS

Alice Maindron

RESPONSABLE FORMATION – FRANCE ASSOS SANTÉ

Christian Saout

MEMBRE DU COLLÈGE – HAS

GRAND TÉMOIN

15 **Bioéthique : quel monde pour demain ?**

Pr Jean-François Delfraissy

PROFESSEUR DE MÉDECINE, SPÉCIALISTE DES MALADIES INFECTIEUSES
ET PRÉSIDENT DU COMITÉ NATIONAL CONSULTATIF D'ÉTHIQUE (CNCE)

TABLE RONDE 4

19 La sacralisation de la volonté : personne de confiance et directives anticipées

Camille Bourdaine-Mignot

MAÎTRE DE CONFÉRENCES EN DROIT PRIVÉ – UNIVERSITÉ PARIS NANTERRE

Jean-Luc Romero-Michel

PRÉSIDENT DE L'ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ (ADMD)

FOCUS

23 L'expérience patient : quelle amélioration des pratiques ?

Amah Kouevi

FONDATEUR DE L'INSTITUT FRANÇAIS EXPÉRIENCE PATIENT

CONCLUSION

27 Un grand merci !

Thierry Béchu

DÉLÉGUÉ GÉNÉRAL DE LA FHP-MCO

ADMD Association pour le droit de mourir dans la dignité

CCNE Comité consultatif national d'éthique

CDU Commission des usagers

CLUD Comité de lutte contre la douleur

CDU Commission des usagers

DGOS Direction générale de l'offre de soins

DGS Direction générale de la santé

FHP Fédération de l'hospitalisation privée

GPA Gestation par autrui

HALDE Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité

HAS Haute autorité de santé

IFEP Institut français de l'expérience patient

MCO Médecine, chirurgie, obstétrique

OMS Organisation mondiale de la santé

PMA Procréation médicalement assistée

PNSP Programme national pour la sécurité des patients

RU Représentant des usagers

SRA Structure régionale d'appui

UNAF Union nationale des associations familiales

Allocution d'ouverture

Pour une connaissance et un respect des droits des patients

SÉGOLÈNE BENHAMOU

PRÉSIDENTE DE LA FHP-MCO



Mesdames et Messieurs les représentants des usagers et représentants des tutelles, professionnels de santé, chers adhérents, chers amis, bienvenue à notre 9^e Congrès des représentants des usagers.

Nous le rappelons chaque année car cela a son importance, le programme de ce congrès a été co-construit par et pour vous.

Je remercie celles et ceux qui ont accepté d'y participer et qui, pour le faire, se sont appuyés sur vos retours de l'année dernière via les questionnaires de satisfaction.

Nous comptons d'ailleurs sur vous pour le compléter à la fin de la journée et vos retours seront d'autant plus importants que l'année prochaine, nous fêterons les 10 ans, déjà, du Congrès des représentants des usagers. Nous aurons besoin de vos suggestions.

Une participation active

Ce qui fait la force de ce congrès, c'est votre participation active, qui témoigne d'une réussite de la démocratie sanitaire. Nous comptons sur vous cette année encore pour intervenir. Je tiens également à remercier chaleureusement, tous les intervenants qui ont donné une suite favorable à notre invitation et qui sont là pour vous aujourd'hui, pour débattre et pour échanger leurs réflexions.

Vous vous rappelez, l'an passé, nous avons travaillé sur la satisfaction des patients. Cette année, nous

avons décidé de nous attacher, pour cette 9^e édition, à un sujet qui va nous occuper toute la matinée. Ce sujet pourrait être considéré comme acquis, mais sur le terrain il ne l'est pas toujours, c'est pourquoi il nous faut revenir sans cesse, sur la connaissance et le respect des droits des patients. Pour rendre le sujet vivant et concret, nous vous proposons une vidéo mettant en scène des erreurs à ne pas commettre. Des vidéos produites par QualiREL Santé avec l'intervention du Dr Jean Halligon, vice-président de la commission de certification de la HAS. Peut-être que ces scènes vous rappelleront des situations que vous avez vous-mêmes vécues, sans nul doute, elles vous feront réagir.

Droits des patients : regards croisés

Nous assisterons ensuite à des regards croisés sur cette question majeure du respect des droits des patients, avec le Pr François Vialla, président du Centre d'études et de recherche droit & santé, le Dr Alexandra Fourcade, que vous connaissez bien et qui nous fait le plaisir de venir chaque année, cheffe du bureau des usagers de l'offre de soins au ministère de la Santé et Nicolas Brun, coordonateur à l'UNAF.

Nous attacherons également à promouvoir un outil encore trop peu connu qui est le « Projet des usagers », avec la participation de Michèle Perrin, chargée de mission bureau qualité et sécurité des soins à la DGOS, de Christian Saout, membre du collège de la HAS et de Alice Maindron, responsable formation à France Assos Santé. Un tel projet implique l'ensemble des représentants des usagers et des bénévoles qui interviennent dans un établissement, mais aussi l'intervention du corps médical et des autres professionnels

de l'établissement. Beaucoup d'entre nous prennent des initiatives sans prendre conscience que celles-ci entrent peut-être dans les critères d'un « Projet des usagers ». Alors, un « Projet des usagers », qu'est-ce que c'est et comment cela se construit ? Nous le verrons ensemble.

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

Quelles perspectives en matière de bioéthique ?

Le premier aura trait à la bioéthique et nous avons l'honneur de recevoir en qualité de grand témoin le Pr Jean-François Delfraissy, président du CCNE, le Comité consultatif national d'éthique,

qui fera le point sur les perspectives en matière de bioéthique.

Le deuxième point fort s'intéresse à la question qui vous est familière de la personne de confiance et des directives anticipées. Pour approfondir ces sujets, Camille Bourdaire-Mignot, maître de conférences en droit privé à l'université Paris Nanterre, et Jean-Luc Romero-Michel, président de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, nous feront partager leurs réflexions.

Enfin, nous terminerons cette journée sur le thème de l'expérience « patient », avec Amah Kouevi, fondateur de l'Institut français expérience patient.

Je tiens à renouveler mes remerciements à tous nos intervenants, ainsi qu'à chacun d'entre vous pour votre participation à notre Congrès des usagers.

Je vous souhaite un bon 9^e congrès et vous invite d'ores et déjà au 10^e anniversaire de notre congrès le 26 septembre 2019 !

Table ronde 1

Droits des patients : les erreurs à éviter

DR JEAN HALLIGON

VICE-PRÉSIDENT COMMISSION DE CERTIFICATION DE LA HAS, RESPONSABLE MÉDICAL QUALIREL SANTÉ



L'association QualiREL Santé (Qualité-Risques-Évaluation – établissements Ligériens) est une Structure régionale d'appui à la qualité et la sécurité des soins. Elle a pour vocation de contribuer à l'amélioration de la qualité, l'évaluation et la gestion des risques, dans les établissements sanitaires et médico-sociaux de la région Pays de la Loire.

Fort de cette expérience régionale, le Dr Jean Halligon, président de QualiREL Santé, était invité au Congrès des représentants des usagers pour partager avec la salle des solutions « pour aller plus loin ».

Quatre très courtes vidéos de moins d'une minute chacune, quatre situations de soin qui décrivent des manquements dans les pratiques relationnelles des professionnels de santé à l'égard du patient. « Est-on à 1 cm, 1 m, 1 km de ce qu'on peut vivre dans les établissements ? », interroge le Dr Halligon. Les scénarios de ces vidéos écrits par des qualiciens sont familiers aux représentants des usagers présents qui ont retrouvé des situations vécues ou relatées de non-respect de l'intimité, de la confidentialité, de l'individualité et la présence de familiarité ou de maltraitance ordinaire.

Comment l'utilisateur va-t-il vivre cette situation ?

« Quand nous intervenons dans un établissement hospitalier, nous voulons que les professionnels de santé se posent la question : Comment l'utilisateur va-t-il vivre cette

situation ? », explique le Dr Halligon. Au Congrès, les représentants des usagers ont réagi à chaque vidéo : « on ne doit pas diffuser le nom d'un patient », « l'intimité du patient n'est pas respectée », « il n'y a aucune réassurance », « trop pressé pour des relations humaines », « le professionnel ne se présente pas », « le choix du patient s'impose or il n'est pas respecté », « on est dans un substitut du domicile à l'hôpital et la personne ne frappe pas à la porte avant d'entrer », « l'attention au patient doit guider », « avec ce 'Ma p'tite dame', on voit que la familiarité résiste encore », « l'infirmière allume la lumière la nuit, c'est de la maltraitance ordinaire », etc.

Faire dire

Comme elle s'y est livrée lors du Congrès, l'association QualiREL Santé tente « d'évaluer l'avis des usagers sur l'activité de la structure, en les associant de manière ludique » et de « faire dire » aux usagers et aux professionnels. Elle utilise pour cela des micro-interviews avec les patients – qui sont décryptées ensuite avec les professionnels de santé –, des communautés pratiques et séances de visionnage-débat entre professionnels de santé et usagers, ainsi que le récit d'un patient-traceur sur son expérience. Les formations s'appuient également sur des outils dynamiques : vidéos, motion design, BD, etc.

Reprenant une parole de l'OMS, le Dr Halligon conclut « Quand un établissement de soins n'implique pas les usagers dans sa gestion du risque systémique, il se prive d'un important savoir des patients qu'il ne pourra pas obtenir d'une autre source. »

www.qualirelsante.com

Table ronde 2

Droits des patients : regards croisés

PR FRANÇOIS VIALLA

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS
DIRECTEUR DU CENTRE D'ÉTUDES ET DE
RECHERCHE DROIT ET SANTÉ (CEERDS)



DR ALEXANDRA FOURCADE

CHEFFE DU BUREAU DES USAGERS
DE L'OFFRE DE SOINS - DGOS



NICOLAS BRUN

COORDONNATEUR DU PÔLE
PROTECTION SOCIALE, SANTÉ,
VIEILLESSE - UNION NATIONALE DES
ASSOCIATIONS FAMILIALES (UNAF)



Parler de « Droit des patients » c'est réfléchir en premier lieu à la relation aux soins, qui implique le patient, les professionnels et l'entourage. La légitimité du patient, ce n'est pas le « savoir » mais le fait qu'il est au centre du processus de décision qui se traduit pour les professionnels de santé par une prise en charge et un traitement. « *Il n'y a pas de légitimité du "savoir", il y a une légitimité d'implication. Entre les deux légitimités, il faut trouver un équilibre et cet équilibre est basé sur le droit. Tant que la relation de soin est basée sur le devoir d'assistance, sur la charité ou le devoir des soignants, on ne parle pas de droit des patients.* » (Pr François Violla)

Dans cette recherche d'équilibre, les soignants peuvent avoir à faire face à des injonctions paradoxales lorsque par exemple les accompagnants se montrent trop intrusifs : « *Ne dites pas à maman qu'elle a un cancer, elle ne le supporterait pas.* » Dans ce cas, le droit du patient est bafoué par l'entourage, au nom de bonnes intentions.

D'où l'importance de légiférer et d'avoir un cadre bien défini, sachant que « *le premier droit du patient est de pouvoir accéder à des soins conformes aux données de la science, données acquises, qui s'évaluent au jour de l'acte.* » (Pr François Violla) En sus de la question de l'importance de l'existence et de l'effectivité des droits des patients, ce cadre doit permettre au patient de devenir acteur de sa propre santé, de sa sécurité et de ses droits.

« Ma Santé 2022 »

La relation médecin-soignant est au centre de la stratégie de transformation du système de santé « Ma Santé 2022 » présentée le 18 septembre 2018 par Emmanuel Macron. Cette stratégie s'articule autour de trois axes :

- l'accès à des soins de qualité sur l'ensemble du territoire ;
- le décloisonnement et la réorganisation des soins ;
- la formation des professionnels de santé.

« *Nous assistons à une réflexion sur l'organisation des soins dans tous les dispositifs, avec pour objectif de casser un dogme historique dans la pratique de la médecine : la pratique isolée.* » (Dr Alexandra Fourcade)

L'organisation des soins sera basée sur la notion d'exercice collectif au sein d'un territoire, responsable de construire une offre de santé complète incluant les hôpitaux, la médecine de ville, les urgences, ainsi que d'autres acteurs de ce territoire. « *L'exercice collectif va bouleverser considérablement la manière dont la relation se fait entre patients-usagers et médecins. Vous aurez affaire à une équipe, les rôles vont être redistribués de manière différente, (...) et il va falloir échanger, afin qu'il y ait une coordination des informations pour le patient. Cela soulève des enjeux importants en termes*

d'exercice du droit, car ce n'est pas vous qui allez faire la coordination entre l'infirmière, le kiné, l'orthophoniste, etc. En pratique, aujourd'hui, avec le maintien à domicile, pour ceux qui suivent des personnes âgées (...) ce sont les familles qui sont très souvent l'interlocuteur premier pour faire la coordination. » (Dr Alexandra Fourcade)

Le troisième point concerne la formation des professionnels de santé – avec notamment la refonte nécessaire des études de santé – mais aussi des patients et de leur entourage. Les études de santé intègrent trop peu les sciences humaines et sociales, garantes du « savoir-être » du professionnel de santé. De plus, les qualités relationnelles soignants-patients ont également un effet positif sur l'efficacité des traitements. « Le patient devra être traité comme un sujet de soin et non comme un objet. Si cela n'est pas enseigné aux patients, à leur entourage et aux professionnels de santé, ce droit restera du droit, mais un droit sans effectivité parce qu'on l'ignore. » (Pr François Vialla)

La stratégie de transformation du système de santé devrait donc placer la relation humaine au cœur de la réflexion et ainsi permettre une amélioration des relations soignants-patients. Rappelons que les formations des professionnels infirmiers et paramédicaux ont déjà largement intégré ces relations humaines dans leurs programmes.

Par ailleurs, l'implication des patients-experts dans la formation des professionnels est importante, pas seulement pour venir témoigner mais pour faire part de leur expertise. « Un hémophile de 40 ans, ça fait 40 ans qu'il est dans les hôpitaux, il a une expérience aussi importante qu'un professeur PU-PH qui a fait toute sa carrière dans l'établissement. Ce n'est pas la même compétence, mais ce sont deux compétences qui doivent se compléter. On voit déjà des choses qui se développent. » (Nicolas Brun)

Évolutions technologiques et droit des usagers

Les nouveaux usages numériques en santé – l'intelligence artificielle, les big data, la télémédecine, etc. – sont des évolutions importantes qui vont considérablement modifier la manière dont les patients vont être pris en charge et leurs relations avec les professionnels de santé. Le droit des patients devra lui aussi être repensé et s'adapter à ces évolutions

Un hémophile de 40 ans, ça fait 40 ans qu'il est dans les hôpitaux, il a une expérience aussi importante qu'un professeur PU-PH qui a fait toute sa carrière dans l'établissement.

NICOLAS BRUN

Le patient au centre

L'Union nationale des associations familiales (UNAF) salue quant à elle la place réservée au patient dans la stratégie de transformation du système de santé. « Cela fait 30 ans, peut-être plus, que nous disons que le patient doit être au centre (...) avec les professionnels de santé, les directeurs d'établissements et avec les élus pour réfléchir ensemble à l'évolution de notre système de santé et à l'effectivité des droits. Aujourd'hui, la principale évolution n'est pas de créer de nouveaux droits (même si en termes de droits sociaux on pourrait s'interroger sur l'accès aux soins et sur les inégalités sociales en matière de santé), mais c'est surtout de permettre que ces droits soient réellement en adéquation avec l'évolution sociétale. » (Nicolas Brun)

Droit des patients et responsabilité civile professionnelle

« Les professionnels de santé mais aussi les usagers appréhendent souvent les droits des usagers par rapport à la responsabilité civile professionnelle, ce qui induit parfois une vision caricaturale de la place des usagers. En conséquence, les professionnels de santé ont vécu l'arrivée des droits des usagers comme une "attaque" et nous rencontrons encore parfois la difficulté à les associer, car il y a toujours, dans le subconscient, cette crainte-là. Il n'y a jamais eu de campagne nationale pour expliquer ce que nous sommes et faisons. » (Nicolas Brun)

sociétales, notamment sur les notions de consentement élargi et de secret médical, sur le droit du patient vis-à-vis de l'information sur sa maladie, mais également sur les techniques employées pour le diagnostic et les traitements et enfin sur la garantie pour le patient d'une expertise humaine autour de l'utilisation de ces nouvelles technologies. « Quand on parle de télémédecine, le sujet du consentement va être extrêmement important. Comment recueillir le consentement du patient dans le cadre de transmissions d'images entre des professionnels qui vont donner un avis sur un diagnostic et le patient ? Autre exemple, les bases de données de l'Assurance maladie, qui fournissent des données extrêmement larges sur de nombreuses pathologies. Pour exploiter ces données, il faut pouvoir s'appuyer sur un consentement élargi, qui n'existe pas aujourd'hui dans le droit français. » (Dr Alexandra Fourcade)

Le dilemme consistera à savoir si la protection des données personnelles sera privilégiée, privant ainsi la recherche, donc l'intérêt public, de connaissances issues de l'exploitation de ces données. « C'est la balance entre le droit individuel et l'intérêt général qui va être sur la table au travers de l'accès au big data. » (Dr Alexandra Fourcade)

L'intelligence artificielle

L'IA est d'ores et déjà largement présente dans le monde médical, avec des algorithmes puissants, notamment en imagerie, ce qui suscite plusieurs questionnements sur son contrôle et la garantie pour le patient que quelle que soit la qualité de cette technologie c'est bien l'humain qui décide au final. « Il faut que cette notion de garantie humaine de l'acte de soins, de prévention, chirurgical et médical soit assurée. » (Dr Alexandra Fourcade)

Concernant le rôle des représentants des usagers, « il faut garder le schéma classique qui consiste au respect des droits, mais il faut aussi aller "titiller" les établissements en leur rappelant qu'ils ont des décisions médicales liées à des algorithmes et en leur demandant si le patient a bien reçu l'information concernant cette situation. Et ainsi, pourrez-vous demander un deuxième avis humain ? Ce sera à vous d'aller chercher ces éléments-là. » (Nicolas Brun)

Le patient et ses droits dans l'histoire

Au sens étymologique du terme, le patient est celui qui pâtit, qui souffre. En droit au XIII^e siècle, le mot « patient » renvoie au droit criminel. On soumet le patient à la question, à la torture, c'est le supplicié. « À l'époque, quand on va chez le médecin, on va endurer les mêmes souffrances que chez le bourreau. » (Pr François Vialla) Le médecin détient le savoir-faire, il est dans son acte technique, il est celui qui cherche à guérir à tout prix, mais il n'excelle pas forcément dans le savoir-être relationnel, le prendre soin, qui est souvent assuré par une tierce personne. Cette attitude révèle toute l'ambivalence de la relation au soin, « l'ambivalence du thérapeute, celui qui prend soin de, pas celui qui cherche à guérir à tout prix. » Cette forme d'« opacité de la relation » médecin-patient, de perte de repères, a nécessité une réflexion sur ce que doivent être les droits et libertés fondamentaux des patients.

Une réponse est venue d'un avocat, Ghandi, qui avait l'habitude de dire « Ce que vous faites pour moi sans moi, vous le faites contre moi », soulignant ainsi qu'un acte de bienfaisance imposé peut s'avérer maltraitant.

Le droit des patients enfin reconnu

« Au XX^e et XXI^e siècle on se rend compte que l'assistance publique, la charité, la déontologie ne suffisent pas à faire du patient un véritable acteur. Tant que la relation de soin est basée sur le devoir d'assistance, sur la charité ou le devoir des soignants, on ne parle pas du droit des patients. » On a alors assisté à une évolution progressive des législations, le droit des patients étant véritablement reconnu en 1942 avec l'arrêt Teyssier du 28 janvier : « ... le chirurgien d'un service hospitalier est tenu, sauf cas de force majeure, d'obtenir le consentement du malade, avant de pratiquer une opération dont il apprécie, en pleine indépendance, sous sa responsabilité, l'utilité, la nature et les risques ; qu'en violant cette obligation, imposée par le respect de la personne humaine, il commet une atteinte grave aux droits du malade... » Dès 1942 est reconnue l'existence d'un consentement préalable et de droits du malade, qui placent le patient comme sujet des soins.

Table ronde 3

Construire ensemble. Présentation du « projet des usagers »

MICHÈLE PERRIN

CHARGÉE DE MISSION AU BUREAU
QUALITÉ ET SÉCURITÉ ET SOINS – DGOS



Le « projet des usagers » est un outil actuellement en phase de déploiement dans les établissements de soins.

ALICE MAINDRON

RESPONSABLE FORMATION – FRANCE
ASSOS SANTÉ



Un cadre législatif pour défendre les droits

L'une des 5 actions énoncées par le premier axe du PNSP propose aux représentants des usagers (RU) de travailler sur un projet des patients, nommé « projet des usagers ». En effet, le décret du 1^{er} juin 2016 invite la commission des usagers à proposer un « projet des usagers » après consultation de l'ensemble des représentants des usagers et de l'ensemble des associations de bénévoles.

CHRISTIAN SAOUT

MEMBRE DU COLLÈGE – HAS



« Ce décret a permis un renforcement de la position des RU au sein de l'établissement et plus largement offre des perspectives nouvelles, un cadre, pour mettre des actions en place pour le respect des droits des usagers. De manière générale, les RU sont encore trop méconnus des professionnels de santé, alors qu'ils agissent dans les établissements et sont des facilitateurs, des médiateurs, des offreurs de service, des challengers bienveillants pour les soignants. D'autre part, les RU se retrouvent souvent dans des positions délicates face au corps médical qui représente les sachants, les experts. » (Michèle Perrin) Aussi, dans le cadre des projets des usagers, portés par les commissions d'usagers, les RU pourront activement jouer leur rôle, formaliser leur participation et veiller à ce que leurs avis et recommandations soient bien pris en compte.

Le « projet des usagers » est né du simple constat que sécurité, qualité et droit des patients sont des valeurs intrinsèquement liées.

Il tire son origine du Programme national pour la sécurité des patients (PNSP) 2012-2017, élaboré par le ministère de la Santé, la DGOS, la DGS et la HAS. « La sécurité des patients est le socle à partir duquel on peut construire de la qualité. Ce n'est pas un programme technique, il est d'ordre qualitatif et culturel, et montre que la sécurité et la qualité relèvent d'une vision systémique d'un établissement. » (Michèle Perrin) Ce programme, évalué favorablement par le Haut conseil de la santé publique, a permis de réaliser des avancées importantes dans le domaine de la sécurité des patients et de la qualité. Il est également à noter que la sécurité des patients est depuis 2017 l'une des 3 thématiques obligatoires pour tous les internes en médecine, en 3^e cycle.

Le « projet des usagers » représente ainsi une grande avancée en termes de droits des patients. « On se rend compte qu'on a besoin d'outils pour faire progresser le

respect des droits. Le « projet des usagers » est ce qui va permettre précisément de faire avancer les droits. » (Alice Maindron)

La co-construction du droit des usagers

« Le « projet des usagers » est une dynamique, pas un texte » (Alice Maindron) et par essence, n'est pas porté par les seuls RU mais par la commission des usagers. « C'est un objet de co-construction. Ce n'est pas un projet de la direction, c'est un projet de la CDU, inséré dans l'ensemble de l'établissement. C'est un changement d'échelle dans l'organisation. » (Christian Saout)

Le « projet des usagers » est un travail collectif qui réunit patients, usagers, intervenants, bénévoles, RU, professionnels de santé, autres salariés, commissions et direction. Rassembler plusieurs types d'acteurs, notamment les RU qui ont aussi un rôle institutionnel et les bénévoles qui sont sur le terrain auprès des malades, est une réelle avancée que souligne Michèle Perrin. « L'intérêt de réunir ces personnes est phénoménal. Ils ont une complémentarité à potentialiser. » Aussi, globalement, « tous les acteurs doivent mener de manière prioritaire des actions qui garantissent le respect des droits, l'amélioration de la qualité et de la sécurité des patients, tout ce qui peut être mené avec les usagers et au profit des usagers. D'autre part, parce qu'on sait qu'il y a des changements culturels à faire, il faut que l'individu, l'usager, le patient, son proche, puissent être impliqués dans la prise en charge et dans la vie de l'établissement. » (Alice Maindron)

Créer un partenariat

Le « projet des usagers » est donc une évolution vers un partenariat entre établissements de santé et usagers. C'est une des raisons pour lesquelles il reste facultatif et ne figure pas obligatoirement dans le projet d'établissement. Toutefois, l'objectif est de l'intégrer dans la feuille de route de l'établissement, afin d'officialiser des actions et de les pérenniser. « Il va enfin être possible de regrouper toutes les actions des représentants des usagers dans ce projet, afin de les rendre visibles. » (Michèle Perrin)

Cette évolution vers un partenariat à l'intérieur d'établissements est importante pour Christian Saout. « On va s'intéresser un peu moins à la question des

Le « projet des usagers » est un objet de co-construction. Ce n'est pas un projet de la direction mais de la CDU, inséré dans l'ensemble de l'établissement. C'est un changement d'échelle dans l'organisation.

CHRISTIAN SAOUT

droits et un peu plus à celle de la qualité. Nous allons évoluer vers une mesure objective et faire en sorte que les expériences individuelles construisent à l'intérieur de l'établissement une expertise collective. Cela ne peut se faire que s'il y a une discussion collective à la fois avec des représentants des usagers et avec les professionnels de santé, en essayant d'objectiver les choses et en restant un peu moins sur « l'expérience sensible » et s'en servir pour bâtir du raisonnable. » (Christian Saout)

France Assos Santé, construire et faire vivre le « projet des usagers »

Sur la forme, le « projet des usagers » peut servir à formaliser des actions en place, ou encore impulser une nouvelle dynamique au sein de l'établissement. « La première question à se poser est : qu'est-ce que vous, RU et vous autres usagers de l'établissement, associations, patients-experts, patients-partenaires, etc. vous voulez lancer et mettre en place dans les trois ans à venir ? » (Alice Maindron)

France Assos Santé propose des formations pour la réalisation de projets des usagers et des grilles d'évaluation pour sonder le degré de maturité des projets et des acteurs. « Nous proposons de recenser les leviers et les freins qui peuvent exister pour mettre en place ce projet. Nous l'avons fait avec des RU qui mettent eux-mêmes en place ce « projet des usagers » et avons pu constater que c'est une aventure pour tout le monde. » (Alice Maindron)

France Assos Santé propose d'accompagner les établissements sur la durée et pour ce faire, invite les commissions des usagers intéressées à contacter les représentants régionaux et participer aux formations.

HAS, évaluer l'expérience des patients

Christian Saout rappelle deux points importants du discours du Président de la République le 18 septembre 2018 lors de la présentation de « Ma Santé 2022 » : l'évaluation de l'expérience du patient et l'évaluation des résultats du point de vue du patient. Il attire l'attention sur des outils de mesure, comme les « Prem's » qui s'intéressent plus particulièrement à l'expérience du patient et les « Prom's » plus particulièrement aux résultats pour le patient. « Est-ce que l'opération chirurgicale m'a permis de récupérer une mobilité plus rapidement ? Quand on parle d'évaluation des résultats (...) on parle d'indicateurs de valeur pour le patient, pas pour le professionnel de soins, ni pour l'établissement. Le « projet des usagers » est aussi un outil pour faire bouger les représentations. » (Christian Saout)

S'appuyer sur des outils

Les futurs « projets des usagers » peuvent s'appuyer sur les nombreux outils spécifiques proposés par la HAS, comme celui sur la prise en charge de la santé des personnes en situation de handicap dans les établissements, élaboré avec les représentants des usagers. Autre exemple, les travaux de la HAS sur l'éducation thérapeutique peuvent aussi être intégrés dans un « projet des usagers ».

De même, les recommandations sur la décision partagée en santé et les guides parcours peuvent servir de socle à un projet. Les données de e-Satis et en particulier des verbatim patients – qui constituent des retours directs d'usagers – méritent d'être analysées et prises en compte lors de projets. D'autres apports peuvent servir d'outils d'évaluation de la qualité : l'analyse des plaintes, l'expérience patient (IFEP), les techniques de *focus group* avec les usagers, les enseignements patient-traceur, les patients-experts/usagers référents en région (ARS/SRA/OA) reconnus par la HAS comme experts.

Résultats centrés sur les patients

La certification 2020 comportera des items sur l'expérience et sur les résultats centrés sur les patients. « C'est donc une certification qui entrera un peu plus dans le dur. D'une certification de processus, elle deviendra un peu plus une certification de résultat. Elle inclura probablement des éléments relatifs aux résultats patients, donc il faut s'y préparer. » (Christian Saout)

« Le « projet des usagers » va donner un socle à une dynamique de partenariat entre les usagers et les établissements, en toute transparence et dans le respect des rôles des uns et des autres, avec une visée non centrée sur les seuls droits mais qui inclut aussi la qualité des soins et l'autonomisation des patients et des usagers à l'occasion de leurs soins. » (Christian Saout)

Le CH de Mont-de-Marsan a choisi la citoyenneté en santé

Les « projets des usagers », tous différents et adaptés à leur environnement, commencent à fleurir un peu partout en France. L'ARS Île-de-France en dénombre une trentaine, déployés dans tous types d'établissements, avec la participation de la CDU pour la plupart des projets.

Au CH de Mont-de-Marsan, parmi les 4 axes du « projet des usagers » élaboré avec les commissions des usagers, de la culture et de l'éthique, figure celui de la citoyenneté en santé. Le partenariat avec un cinéma de la ville leur permet de diffuser régulièrement des films sur la santé. Des conférences-débats sont ensuite animées par des professionnels de l'établissement et des partenaires, leur permettant d'échanger avec la population locale. Une idée formidable et un projet labellisé par l'ARS Nouvelle-Aquitaine.

Grand témoin

Bioéthique : quel monde pour demain ?

PR JEAN-FRANÇOIS DELFRAISSY

PROFESSEUR DE MÉDECINE, SPÉCIALISTE DES MALADIES INFECTIEUSES ET PRÉSIDENT DU COMITÉ NATIONAL CONSULTATIF D'ÉTHIQUE (CNCE)



« **L**e CNCE est constitué de 40 membres. C'est un groupe multidisciplinaire qui comprend un tiers de médecins et de scientifiques, des philosophes, des juristes, des anthropologues, etc., et récemment deux représentants de la société civile.

La bioéthique essaie tant bien que mal de trouver un équilibre entre d'une part les avancées de la science et de la médecine – particulièrement rapides depuis quelques années, avec un renouvellement des connaissances de 50 % environ tous les 5 ans – et d'autre part les avancées de la société, qui se font à des vitesses différentes. En effet, la France a changé et est plus urbaine qu'il y a 40 ans, la notion de famille a changé aussi et de grandes orientations sociétales sont à l'œuvre. L'appropriation de ces avancées scientifiques par la société civile est également différente selon les pays, les temps, les cultures, etc. Enfin, les avancées de la science, si belles soient-elles d'un point de vue des connaissances, ne sont sources de progrès que si elles apportent réellement quelque chose aux citoyens et aux patients.

La bioéthique : un sujet majeur

La bioéthique va être un enjeu majeur pour notre pays dans les trois ou quatre années à venir. La France a toujours souhaité avoir le meilleur système de santé du monde, mais qui lui coûte cher. Nous sommes

Jean-François Delfraissy, est professeur de médecine, spécialiste des maladies infectieuses et président du Comité national consultatif d'éthique (CNCE). Il a dirigé l'Agence nationale de recherche sur le sida où il a travaillé en étroite collaboration avec les patients et les associations de patients. Il est très attaché à la culture de l'échange avec les usagers.

Le Pr Delfraissy est intervenu au Congrès des représentants des usagers pour présenter les États généraux de la bioéthique dans le cadre de la révision de la loi bioéthique 2018-2019 et l'avis 129 du CCNE sur les différents sujets autour de la bioéthique.

Le CCNE est un organe de réflexion, il émet des avis sur de grands sujets autour de la bioéthique et est devenu l'opérateur des États généraux sur la révision de cette loi. La loi bioéthique devrait être discutée courant du premier semestre 2019.

au bout de quelque chose, avec une médecine du futur qui est en train de chambouler le modèle de prise en charge et l'organisation des soins que nous connaissons. Nous sommes entrés dans l'ère du business en santé, du numérique en santé avec de nouveaux acteurs en charge de nos données, etc. Il va falloir faire des choix stratégiques, sachant que tous les citoyens n'ont pas égal accès au numérique. Ces choix seront initiés par des médecins et suivis par des décisions politiques, qui doivent respecter une vision citoyenne du système de santé. En France, la relation entre le médecin et le patient est basée sur un profond sentiment de confiance mutuelle, un vrai partage de valeurs éthiques, une grande richesse comparé à d'autres pays, notamment anglo-saxons.

Les États généraux de la bioéthique ont donc servi à prendre les avis des uns et des autres.

Comment construit-on un débat citoyen autour de la santé ?

Quatre grands outils ont été utilisés pour mener la discussion : le web, des débats en région (280 entre janvier et fin avril 2018), des auditions (sociétés savantes de scientifiques, grandes instances de santé, associations de patients, etc.) et un comité citoyen. Ce comité de 22 personnes, sélectionnées par une entité autonome, était composé de 11 femmes et de 11 hommes, originaires de la France entière et représentant une variété de profils en termes de catégories socioprofessionnelles, d'origines, d'opinions, etc. Dans les débats en région, un tiers des participants étaient des étudiants en médecine, en droit, en

On ne peut pas parler de médecine du futur, sans parler de patient du futur.

PR JEAN-FRANÇOIS DELFRAISSY

philosophie,... qui ont apporté au débat une réflexion et un mode de pensée originaux. Le processus était suivi par un médiateur, à l'écoute de tous. C'est Louis Schweitzer, l'ancien président de la Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (HALDE), qui répondait tous les 15 jours aux questions et réclamations.

Le CCNE a rendu un rapport de synthèse très neutre autour de l'ensemble des questions soulevées. Nous avons défini dans le périmètre des États généraux 9 thèmes autour de la bioéthique : la recherche sur l'embryon, la génomique, l'intelligence artificielle,

les données de santé, la santé environnementale – qui est un élément nouveau –, les dons d'organes et la transplantation, les neurosciences et enfin deux grandes questions sociétales dont il était difficile de ne pas parler : la fin de vie et tout ce qui touche à la procréation. Ce sont deux sujets sociétaux majeurs, non directement issus de l'innovation ni des avancées scientifiques mais éminemment médiatiques. Sur la procréation médicalement assistée (PMA) en particulier, nous avons entre autres entendu des positions sur la problématique d'accès aux origines pour les enfants issus de don de sperme. Certains de ces enfants devenus adultes s'interrogent et ont une demande d'accès à leur origine, ce qui n'est actuellement pas possible puisque le donneur est anonyme. C'est un exemple d'enjeu en bioéthique, entre le dogme (don de sperme gratuit et anonyme), l'autonomie de la personne qui demande l'accès à ses origines, et la biotechnologie avec les avancées de la génétique, qui facilitent l'accès à la connaissance

des origines. Un 10^e thème très transversal est sorti de ces États généraux : la place du citoyen dans le système de santé.

Un avis d'assentiment majoritaire

En plus de ce rapport de synthèse, nous avons décidé d'émettre une opinion de manière à guider ceux qui vont construire la loi, la discuter et la voter. Nous nous sommes penchés sur les différents sujets et avons arrêté des « positions nuancées », que nous avons appelées « avis d'assentiment majoritaire », parce qu'en bioéthique ce n'est jamais blanc ou noir et qu'il s'agit ici d'un processus de construction de pensées partagées. Un message important que nous avons souhaité faire passer aux décideurs est : n'oubliez pas ce 10^e thème majeur qu'est la place du citoyen dans notre système de soins. On ne peut pas parler de médecine du futur, sans parler de patient du futur. »

Les États généraux de la bioéthique 2018

- La loi bioéthique de 2011 a prévu sa propre révision par le Parlement dans les 7 ans, précédée d'un débat public sous la forme d'États généraux organisés par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE).
- Tous les citoyens ont donc été invités à s'informer et s'exprimer – via un site internet dédié – sur la recherche sur l'embryon et les cellules souches, les techniques de séquençage et d'ingénierie génomique, les dons et transplantations d'organes, les données de santé, l'intelligence artificielle et les robots, les neurosciences, la relation santé-environnement, la procréation (procréation médicalement assistée (PMA), gestation par autrui (GPA), etc.) et la fin de vie.
- Une soixantaine de débats citoyens ouverts au public ont été organisés en régions, faisant chacun l'objet d'une synthèse. Une centaine d'auditions ont été menées par le CCNE auprès d'organismes intéressés par les questions de bioéthique : associations et groupes d'intérêt, sociétés savantes et organisations professionnelles, etc.
- Le CCNE s'est aussi appuyé sur l'expertise des comités éthiques des principaux instituts de recherche, académies et institutions, comme l'Agence de biomédecine.
- Comme prévu par la loi de 2011, un Comité citoyen des États généraux – formé de 22 citoyens représentatifs de la population – était chargé de formuler un avis critique sur l'avancée de ces consultations et la méthode employée.
- Un rapport de synthèse a été publié le 5 juin 2018 (etatsgenerauxdelabioethique.fr). À la lumière de toutes ces contributions, le CCNE apportera sa propre vision sur les priorités qui pourraient figurer dans la prochaine loi.

Table ronde 4

La sacralisation de la volonté : personne de confiance et directives anticipées

CAMILLE BOURDAIRE-MIGNOT
MAÎTRE DE CONFÉRENCES EN DROIT
PRIVÉ - UNIVERSITÉ PARIS NANTERRE



JEAN-LUC ROMERO-MICHEL
PRÉSIDENT DE L'ASSOCIATION POUR
LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ
(ADMD)



publique entériné ce que l'on appelle la co-décision médicale. Cela signifie que le patient prend la décision avec le médecin. Le médecin a un devoir d'information très important, qui permet d'éclairer le patient, c'est ce qu'on appelle le consentement éclairé. » (Camille Bourdaire-Mignot). À partir de là, la volonté du patient s'affirme progressivement dans la loi.

Pour bien comprendre l'évolution juridique concernant les dispositifs autour de la désignation de la personne de confiance et les directives anticipées, il faut jeter un coup d'œil dans le rétroviseur et remonter au temps de « l'impérialisme médical », comme le formule Camille Bourdaire-Mignot. « Très longtemps, les droits des patients n'ont été qu'une sorte de reflet inversé du devoir des praticiens. La relation médicale était l'échange d'une confiance, celle du patient, contre une conscience, celle du médecin. On ne s'intéressait pas du tout au consentement du patient. »

Pour Jean-Luc Romero-Michel, les usagers ont dû se battre pour accéder à leurs droits et ce dès le début des années 80 avec l'arrivée du Sida. La déclaration de Denver en 1983 a progressivement instillé le besoin chez les malades de devenir acteur de leur santé avec des droits.

« En France, la première des grandes lois date de 2002, la loi Kouchner, qui a dans le code de la santé

Le refus d'un traitement

La loi Léonetti-Claeys du 2 février 2016 sur la fin de vie abonde dans ce sens. Camille Bourdaire-Mignot illustre son propos avec l'exemple du refus de traitement. « Si on se place en 2002, il est indiqué dans la loi que lorsqu'un patient refuse un traitement qui risque de mettre sa vie en péril, le médecin a un devoir de conviction pour que le patient accepte ce traitement. Ce devoir a disparu dans la loi du 2 février 2016, ce qui ne veut pas dire qu'un professionnel de santé ne va pas essayer de convaincre le patient. Seulement cela ne fait plus partie des devoirs inscrits dans la loi et on va simplement demander au patient de réitérer sa volonté. » Si la volonté du patient est très importante dans la relation médicale en général, elle l'est d'autant plus dans les situations de fin de vie.

Actuellement, en France, l'euthanasie ou le suicide assisté ne sont pas autorisés. Dans le champ de ce qui est admis, notamment l'arrêt des traitements en situation déraisonnable ou bien la sédation profonde et continue, la demande doit être suivie. « Quand

tout repose sur la question de la volonté du patient, que se passe-t-il quand le patient ne peut pas exprimer sa volonté alors qu'on aimerait bien la connaître ? » (Camille Bourdaire-Mignot)

Les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance ont été définies pour y remédier. La désignation de la personne de confiance, qui peut être différente à chaque hospitalisation et qui ne se rapporte pas seulement à la fin de vie, est inscrite dans la loi de 2002. « *Dans un cas, il y a quelque chose d'indirect, un tiers, la personne de confiance, qui va faire part des volontés du patient, et dans l'autre cas il y a quelque chose de plus direct puisque c'est le patient lui-même qui a indiqué à l'avance ses volontés dans un document.* » (Camille Bourdaire-Mignot)

Les directives anticipées sont quant à elles apparues pour la première fois dans la loi Léonetti de 2005... mais sans grand succès. « *On s'est demandé pourquoi et plusieurs facteurs ont été évoqués, notamment le manque d'information, la difficulté à les rédiger. Surtout, l'avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) souligne qu'elles ne seraient pas efficaces parce que non contraignantes.* » (Camille Bourdaire-Mignot)

Le poids des mots

Si la loi de 2016 a peu réformé ce dispositif, en revanche la terminologie relative à la personne de confiance a fortement évolué. « *La loi ne parle plus de l'avis de la personne de confiance mais de témoignage de la personne de confiance, qui doit rendre compte de la volonté du patient. On ne lui demande pas son avis personnel. C'est très important, les mots ont un sens.* » (Camille Bourdaire-Mignot)

Par ailleurs la primauté du témoignage de la personne de confiance sur tout autre témoignage est affirmée. Le témoignage d'un proche ou de la famille demeure toutefois consultatif.

En ce qui concerne les directives anticipées, un changement sémantique s'est produit entre 2005 et 2016. Les directives qui exprimaient les « souhaits » de la personne deviennent des directives qui expriment la « volonté » de la personne. « *Quand on parle de sacralisation de la volonté de la personne, on voit bien que l'idée c'est de faire comme si – et c'est là que j'ai parfois un peu de difficulté – la volonté anticipée*

Très longtemps, les droits des patients n'ont été qu'une sorte de reflet inversé du devoir des praticiens.

CAMILLE BOURDAIRE-MIGNOT

correspondait exactement à ce que j'appelle la volonté actuelle, à laquelle on ne peut pas accéder. » (Camille Bourdaire-Mignot)

En 2016, les directives anticipées sont devenues plus contraignantes, et la loi a précisé qu'elles s'imposent au médecin. Elles sont également devenues illimitées dans le temps – alors qu'en 2005 elles étaient limitées à trois ans – et sont révisables à tout moment. Toutefois, il y a des cas où elles ne vont pas être appliquées. En cas d'urgence, la loi précise que l'équipe médicale doit d'abord analyser la situation avant de vérifier le cadre juridique dans lequel elle se trouve, en particulier si elle se situe dans un cadre de fin de vie qui demande l'application des directives anticipées.

Par ailleurs, la possibilité donnée au médecin dans la loi d'écarter les directives anticipées lorsqu'elles apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale a suscité un vif débat. « *Un exemple non contestable : une personne arrive avec des directives anticipées dans lesquelles elle parle d'un certain nombre de situations qui s'écartent complètement de la situation dans laquelle elle se trouve. La question est de savoir ce qui doit être fait dans cette autre situation. Étant donné que le tout est très encadré, elles ne pourront être écartées qu'après une procédure collégiale. En cas de décision écartant des directives anticipées, la personne de confiance, si elle a été désignée, et/ou les proches et la famille, doivent en être informés.* » (Camille Bourdaire-Mignot)

Respect des volontés

« *Sur la question de la fin de vie, chaque loi a été faite sous la pression* », explique Jean-Luc Romero-Michel. La loi Léonetti de 2005 a été votée suite à l'affaire Vincent Humbert qui avait suscité une grande émotion dans le pays. L'affaire Chantal Sébire a ensuite engendré une mission d'évaluation de cette loi, puis une nouvelle mission parlementaire en 2014 - dans les suites de

Seuls 2,5 % des mourants en France ont rédigé leurs directives anticipées, alors que 14 % des Allemands se sont exprimés.

JEAN-LUC ROMERO-MICHEL

l'affaire Vincent Lambert – a débouché sur la loi Léonetti-Claeys de 2016. Celle-ci précise le dispositif pour les directives anticipées qui s'imposent au médecin, avec la création d'un formulaire. Pour Jean-Luc Romero-Michel « *Même si toutes ces lois ont fait avancer un certain nombre de droits, ces avancées sont tout de même extrêmement timides.* » Les lois successives de 2002 à 2016 attestent toutefois d'une prise en considération grandissante de la volonté du patient.

M. Romero-Michel considère qu'encore trop peu de choses ont été mises en place pour faire suffisamment connaître les directives anticipées afin que les Français s'en emparent. Selon l'Institut national d'études démographiques, seuls 2,5 % des mourants en France en ont rédigé, alors que 14 % des Allemands se sont exprimés.

Des directives encore méconnues

Aujourd'hui, la question des directives anticipées n'est pas encore intégrée dans le fonctionnement de l'hôpital. « *Lors d'une hospitalisation, j'ai dit au personnel soignant que c'était assez incroyable qu'à part me demander qui il fallait prévenir en cas de problème, personne ne m'ait demandé si j'avais ou voulais écrire des directives anticipées et qui était ma personne de confiance. Cette personne de confiance prévaut sur les autres, mais les soignants souvent ne le savent pas, ce qui pose un vrai problème d'information.* » (Jean-Luc Romero-Michel)

D'autre part, l'absence de fichier national disponible pour les médecins et accessible dans les hôpitaux est un frein à la rédaction de ces directives anticipées. « *L'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) est la seule association qui dispose d'un fichier national des directives anticipées et qui diffuse largement sur le territoire. Nous avons 50 000 directives anticipées, probablement les deux tiers des directives qui ont été écrites dans notre pays.*

Ce fichier devrait être géré par l'État, et pas par une association de 9 salariés, certes agréée pour représenter les usagers, qui le finance sur ses fonds propres. » (Jean-Luc Romero-Michel)

Il est à noter que 50 % des certificats de décès sont signés aux urgences, lors de situations où la prise en charge n'est pas préparée. Dans ce contexte, à moins de l'indiquer à l'aide d'une vignette sur sa carte vitale, il est peu probable que le médecin et le personnel soignant aient connaissance que des directives anticipées ont été rédigées par le patient.

Par ailleurs, la loi Léonetti-Claeys précise que les directives anticipées s'imposent au médecin, sauf si une décision collégiale les juge manifestement inappropriées. « *On s'est dit que cette notion est quand même très floue et que la plupart des médecins de bonne foi vont l'utiliser évidemment dans le bon sens, mais on peut rencontrer des médecins de mauvaise foi, ça existe partout.* » (Jean-Luc Romero-Michel)

De plus, la personne de confiance n'a pas automatiquement droit d'accès au dossier médical, une « *aberration* » selon Jean-Luc Romero-Michel. Enfin, alors que la personne de confiance est censée porter les volontés du patient qui ne peut plus s'exprimer, son témoignage reste consultatif et peut être moins pris en compte que l'avis de l'équipe médicale qui elle ne connaît pas le malade. « *Comment voulez-vous que les gens s'investissent et écrivent leurs directives anticipées, sachant qu'il n'y a pas de fichier national, que vos directives ne vont peut-être pas être appliquées et qu'en plus, on ne forme pas suffisamment les soignants et n'informe pas assez les Français ? Il ne faut pas s'étonner que peu de gens s'en emparent alors que c'est un outil important dans une période où nous sommes, chacun, de plus en plus acteurs de notre santé.* »

Focus

L'expérience patient : quelle amélioration des pratiques ?

AMAH KOUÉVI

FONDATEUR DE L'INSTITUT FRANÇAIS
EXPÉRIENCE PATIENT



Les changements sociétaux d'une part, les réformes de notre système de santé et l'évolution de la place des usagers d'autre part, ont favorisé l'émergence d'un nouveau concept, « l'expérience patient », qui vient peu à peu se substituer à la notion qui a longtemps prévalu de « patient au centre ». « Les tutelles réfléchissent à la façon dont l'ensemble des services publics peuvent se réformer et prendre en compte les évolutions sociétales. Nous avons observé une montée en crescendo de ce concept de l'expérience patient, inscrit dans le plan Ma santé 2022, qui place l'évaluation de l'expérience du patient comme prioritaire mais aussi l'évaluation des résultats du point de vue du patient. L'expérience patient, on la retrouve aussi dans les questionnaires de 2016 qui, même s'ils sont principalement centrés sur le recueil de la satisfaction des usagers, posent un certain nombre de questions qui relèvent de l'expérience patient. Le besoin de prendre en compte l'expérience patient est sans doute lié à un besoin de renouvellement de la parole politique et institutionnelle, mais aussi, pour les professionnels de soins et représentants des usagers, à celui de trouver du sens à un engagement dans ce domaine particulier qu'est la santé. »

Définir l'expérience patient

L'expérience patient, selon la définition – ici adaptée – du Beryl Institute, l'institut américain de l'expérience

patient, est l'ensemble des interactions d'une organisation de santé avec un patient, ses proches, dont la personne de confiance, susceptibles d'influencer leur perception tout au long de leur parcours de santé. Le parcours patient inclut les interactions avec les acteurs en amont et en aval, le secteur médico-social, mais aussi le vécu des personnes en institution pour personnes âgées ou qui accueillent des personnes handicapées. « L'autre aspect de cette définition est que ces interactions sont façonnées par les caractéristiques spécifiques des patients mais aussi par la politique conduite par l'établissement. Et cette politique s'appuie sur l'interaction que l'établissement peut avoir avec les représentants des usagers et au-delà, avec les patients qu'il accueille. »

Pourquoi s'appuyer sur les patients ?

Amah Kouévi y voit trois raisons principales :

- la première est la relation humaine, celle que noue un patient avec son équipe médicale et l'ensemble des professionnels qui l'accompagnent. « S'investir pour structurer la prise en compte de l'expérience patient, c'est faire prévaloir cette relation entre le patient, ses proches et l'établissement, devant toute autre considération » ;
- le deuxième aspect est l'amélioration des pratiques, pour laquelle les retours patients sont une réelle chance pour les professionnels et « une ressource qu'il faut savoir entendre pour mieux traiter ces patients mais aussi et surtout pour mieux traiter les autres » ;
- Le troisième point important est l'effort démocratique. « Une personne dans la salle a dit

aujourd'hui : Notre système de santé n'est pas la propriété des professionnels de santé. Monsieur Delfraissy a souligné que l'une des considérations retenues lors des États généraux sur la bioéthique est le renforcement de la place du citoyen dans le système de santé. L'esprit de l'expérience patient est la prise en compte de l'ensemble des parties prenantes, pas uniquement celle des patients, ni uniquement celle des représentants des usagers, mais de toute la société. » La littérature scientifique internationale disponible souligne que la prise en compte de l'expérience patient permet d'obtenir de meilleurs résultats au niveau de la santé du patient ainsi qu'au niveau de la sécurité et de la qualité de la prise en charge.

Un changement de culture

Intégrer l'expérience patient sous-entend un changement de culture, une modification des comportements et l'adoption d'un fonctionnement collectif des organisations. Pour cela, différents leviers peuvent être actionnés, dont la formation des parties prenantes. Les réflexions naissent le plus souvent in situ dans les réunions de travail et les comités stratégiques mais également parfois hors du cadre hospitalier. « Vous trouvez aujourd'hui des étudiants, y compris dans des disciplines qui ne sont pas celles de la santé, qui viennent se retrouver par exemple dans des 'marathons créatifs' et réfléchissent ensemble aux services qui peuvent être apportés aux patients en tenant compte des priorités de ces derniers. C'est ce qu'on appelle le design thinking, la réflexion par le design, qui apporte une contribution essentielle à ce type de réflexion. »

Passer du discours aux actes

Les expérimentations de l'Institut de l'expérience patient montrent que la méthode des petits pas est celle qui fonctionne le mieux. Cet institut propose une analyse de l'expérience en cinq étapes : identifier les activités propices afin de savoir par où commencer ; former les équipes afin que les représentants des usagers soient connus, acceptés et respectés et « cela nécessite un travail mené en confiance avec les professionnels pour désamorcer une partie des résistances » ; organiser le recueil auprès des patients ; tirer les enseignements ; faire évoluer les pratiques.

Intégrer l'expérience patient sous-entend un changement de culture, une modification des comportements et l'adoption d'un fonctionnement collectif des organisations.

AMAH KOUEVI

Le recueil des expériences patients nécessite de commencer avec un petit échantillon. « Ce que l'on cherche à faire n'est pas nécessairement de créer une dynamique autour de l'ensemble des patients qui fréquentent un établissement, mais d'apprendre un ensemble de choses, ne serait-ce qu'une seule chose, que nous pouvons exploiter. » Le référent chargé de la collecte des expériences patient sera de préférence proche de la direction et des équipes de professionnels engagées sur le site identifié, le tout en coopération avec les représentants des usagers dont la proximité pour ce travail au long cours est importante. Les praticiens peuvent être des appuis précieux pour recruter des patients. « Ce qui marche assez bien avec les patients, c'est de leur expliquer qu'au-delà de leur cas personnel cette démarche menée par l'établissement va servir à l'amélioration de la prise en charge des autres patients. Ainsi, les patients perçoivent leur plus-value et acceptent de participer à cette démarche altruiste. »

Comment impliquer les équipes de professionnels ?

Des échanges sont organisés entre les professionnels de soins et les patients autour de jeux de rôles et de mises en situation. Les professionnels de soins mènent les entretiens et collectent l'information en direct. Cela constitue un premier changement des pratiques, et les convaincre de le faire fait partie de la démarche. « Évidemment, la légitimité des actions menées ensuite est plus grande, parce qu'elles ne sont pas imposées par la hiérarchie, ni par les patients eux-mêmes. »

Les retombées pour l'établissement sont en général positives et servent en premier lieu à l'amélioration

de la qualité, mais pas uniquement. « On note une amélioration durable de la perception que les patients ont des professionnels de soins et de l'établissement. On note un autre effet positif sur les équipes de professionnels, qui trouvent un intérêt à faire évoluer leurs pratiques. L'expérience patient devient alors une réelle opportunité et un moteur exceptionnel pour faire bouger les choses dans les services. »

Représentant des usagers, comment agir ?

Le projet des usagers offre un cadre institutionnel structuré qui peut porter sur l'expérience patient.

L'autre option est d'adopter une démarche empirique, avec les compétences à disposition. Le représentant des usagers peut alors participer au recrutement des patients, ou encore travailler sur les critères de sélection d'un service propice. « À l'échelle d'un large établissement, parfois il est plus sage de partir avec des ambitions de départ raisonnables, pour essayer ensuite. C'est l'idée que je vous invite à adopter. Mon message est optimiste : c'est possible, même avec de simples moyens. »

Conclusion

Un grand merci !

THIERRY BÉCHU

DÉLÉGUÉ GÉNÉRAL DE LA FHP-MCO

Je voudrais tout d'abord vous remercier pour votre présence nombreuse, attentive et toujours aussi vivante et dynamique. Ce congrès est un véritable moment d'échanges et de convivialité. C'est un véritable plaisir.

Je retiens quelques idées « pratiques » de cette journée que vous pourrez réutiliser pour vos projets et les décliner dans vos établissements. Les présentations et les vidéos projetées seront

disponibles sur le site de la FHP-MCO. Vous pouvez ainsi accéder à ces outils pour mieux vous les approprier afin de conduire des projets et accompagner vos établissements vers des améliorations de la prise en charge des patients.

Rendez-vous le jeudi 26 septembre 2019 pour la dixième édition. Nous réfléchissons à une organisation exceptionnelle. Profitez des questionnaires de satisfaction pour nous faire part de vos idées. Bon retour à toutes et à tous. À l'année prochaine.

www.fhpmco.fr

9^e CONGRÈS DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS 27 SEPTEMBRE 2018

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

Ouverture

Ségolène BENHAMOU, Présidente – FHP-MCO

10h00 – 13h00

DROITS DES PATIENTS : LES FAIRE CONNAÎTRE ET RECONNAÎTRE

LES ERREURS À NE PAS COMMETTRE

- Dr Jean HALLIGON, Vice-président commission de certification de la HAS – Responsable médical QualiREL santé – Médecin délégué à la qualité, Clinique de l'Anjou (49)

REGARDS CROISÉS

- Pr François VIALLA, Professeur des universités directeur du CEERDS (Centre d'études et de recherche droit & santé)

- Dr Alexandra FOURCADE, Cheffe du bureau des usagers de l'offre de soins – DGOS

- Nicolas BRUN, Coordonnateur du pôle protection sociale, santé, vieillesse – UNAF (Union nationale des associations familiales)

CONSTRUIRE ENSEMBLE :
PRÉSENTATION DU « PROJET DES USAGERS »

- Michèle PERRIN, Chargée de mission bureau qualité et sécurité et soins – DGOS

- Christian SAOUT, Membre du collège – HAS

- Alice MAINDRON, Responsable formation – France Assos Santé

13h00 Déjeuner

14h00

BIOÉTHIQUE : QUEL MONDE POUR DEMAIN ?

GRAND TÉMOIN

- Pr Jean François DELFRAISSY, Président – CCNE (Comité consultatif national d'éthique)

15h00

LA SACRALISATION DE LA VOLONTÉ : PERSONNE DE CONFIANCE ET DIRECTIVES ANTICIPÉES

- Camille BOURDAIRE-MIGNOT, Maître de conférences en droit privé – Université Paris Nanterre

- Jean-Luc ROMERO MICHEL, Président – ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité)

L'EXPÉRIENCE « PATIENT » : QUELLE AMÉLIORATION DES PRATIQUES ?

- Amah KOUEVI, Fondateur – Institut français expérience patient

16h30 Conclusion

Thierry BÉCHU, Délégué général – FHP-MCO

9^e CONGRÈS DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS



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