

Le patient, usager du système de santé à l'hôpital...comme au domicile.

Intervention de Thomas Sannié, président de l'association française des Hémophiles et représentant des Usagers, lors des **3^{èmes} Rencontres de l'ANAMS** (à partir d'un enregistrement audio).

Atteint d'une hémophilie sous une forme sévère, si je n'ai pas fait médecine, cela fait maintenant 44 ans que je fréquente les hôpitaux, les prouesses de la médecine et ses errements. Je travaille avec les professionnels de santé, que je considère comme nos alliés naturels, mais avec un regard vigilant et exigeant sur la qualité et la sécurité des soins et la prise en compte de la parole et du savoir des patients. Je suis un militant et je le revendique, et j'exerce quelques mandats : Président de l'association française des hémophiles et représentant des Usagers pour le CISS Ile-de-France au conseil de surveillance de l'AP-HP, ...

Je souhaite vous faire un bref rappel, en guise d'introduction, sur ce qu'a été le mouvement associatif de Santé ; il est important de situer les actions menées qui font qu'aujourd'hui les patients s'engagent avec les professionnels de santé – parfois contre les professionnels de santé – pour défendre leurs droits et aussi faire respecter leur parole.

Ce mouvement a été reconnu par la loi du 4 mars 2002 et a une histoire. Il y a 10 ans l'enjeu, c'était la reconnaissance des droits individuels et collectifs des malades, aujourd'hui c'est la relation entre soignants et soignés. Dans les accompagnements que vous faites, soit à l'hôpital, soit à domicile, vous connaissez bien ces enjeux.

En France, aujourd'hui, circonstance particulière : 15 millions de personnes atteintes d'une maladie chronique et plus de 9 millions de personnes sous ALD, dont les 2/3 ont plus de 60 ans et 1/4 plus de 75 ans. C'est donc à ce paysage que le monde de la santé doit s'adapter profondément : de plus en plus de personnes vivent de plus en plus longtemps avec une maladie et qu'elles acquièrent des compétences et des savoir-faire sur leur maladie et que cela a des conséquences en termes de relation avec les professionnels de santé et les organisations de soins. Sans aucun doute, dans le travail que vous faites, que vous allez mener avec les associations de patients et les professionnels de santé, vous devez sentir cela.

Ce mouvement est un mouvement inéluctable, il faut en avoir conscience.

Je me permettrai de dégager 3 grandes tendances en la matière d'implication des patients :

- sur le plan de l'Education Thérapeutique,
- sur le plan de la formation des professionnels de santé,
- sur le plan de l'engagement en tant que Représentant des Usagers (RU).

Le mouvement associatif est ancien. Le premier mouvement de patient a eu lieu au milieu du XIX^{ème} siècle, mais le premier grand mouvement associatif indépendant, fondé sur le savoir des patients, date des années 1930, Les Alcooliques Anonymes, aux Etats-Unis. Parallèlement en France, se créaient des associations de patients comme l'association française des Diabétiques (1935), mais au départ très chapeautées par les professionnels de santé et les rôles de chacun bien déterminés : les uns s'occupant du sérieux - le médical- les autres de l'assistanat, du lien social. C'était très bien, mais face à une médecine toute puissante, cette répartition des tâches et des domaines d'action devait être un peu plus partagée. C'était très bien mais c'était une vision que l'on considérerait aujourd'hui comme très paternaliste.

Et puis ce mouvement a continué et a été relayé, là-aussi depuis les Etats-Unis, par les mouvements de consommateurs, libération des droits de la femme, dans les années 60, avec des traductions en France avec l'émergence du droit de la consommation en France, en 1978, avec la loi Neuwirth.

C'est dans ce contexte que la place des patients a pris un réel essor et avec la contamination par le VIH, le SIDA – la parole des patients s'est exprimée avec force et avec une violence qui bousculait beaucoup d'habitudes. Cela a ouvert un espace véritablement important à la parole des patients. Les Etats Généraux sur le Diabète, au milieu des années 90, de même que les Etats Généraux sur le Cancer ont concrètement également contribué à ce mouvement.

Nous sommes passés d'une médecine toute puissante - qui savait traiter les malades et qui d'ailleurs obtenait des succès importants à une médecine du doute avec le drame du sang contaminé. Lors de ces Etats généraux, la parole des malades s'est fait entendre : *« Certes, il y a des progrès, mais savez-vous comment nous vivons ? Nous divorçons, nous ne pouvons plus travailler, les effets secondaires des traitements sont épouvantables. Nous sommes dans une situation où il n'y a pas d'accompagnement à domicile. On nous annonce le diagnostic d'une manière si violente que nos proches s'effrayent à la seule annonce de la maladie. Cette situation ne peut plus durer. »*

Concomitamment, un collectif d'association de patients, de consommateurs, du handicap et de famille, le CISS, pour Collectif inter-associatif sur la santé a été créé en 1996 ; 14 associations se sont réunies pour travailler les questions de santé qu'elles avaient en commun ; chacun restant sur son domaine (diabète, cancer, hémophilie, ...), mais souhaitant travailler ensemble à la reconnaissance des droits individuels et collectifs des patients. Pour cela, il fallait peser ensemble sur les pouvoirs publics. Cet engagement s'est traduit pour la première dans la loi (cf. la loi Juppé qui intègre pour la première fois des membres de représentant des usagers au sein des CA des établissements de santé). Puis ce mouvement a continué avec le rapport CANIARD qui a réuni, pour la première fois, des acteurs associatifs, des patients, des professionnels de santé, des administratifs des établissements de santé pour définir et faire émerger les droits individuels et les droits collectifs des patients.

Cela a donné lieu à la loi du 4 mars 2002 sur les droits des usagers. Comme je le disais, ce mouvement associatif est inéluctable. C'est une donnée sur laquelle on ne reviendra pas : aujourd'hui la présence des RU, des associations accompagnant les malades est ancrée dans le paysage et inscrite dans la loi.

Pour autant, est-ce inscrit dans tous les cœurs de tous les professionnels de santé ? Dans tous les cœurs des établissements de santé ? Dans tous les cœurs de tous ceux qui travaillent au domicile des patients ? Assurément, non. En France, on croit que la loi a cette vertu exceptionnelle qu'il suffit de la voter pour que tout le monde soit éclairé et converti, mais en fait c'est beaucoup plus long que cela. Nous sommes moins pragmatiques que les anglais, plus déclaratifs, sans aucun doute, mais le résultat est là : nous avons un corpus de texte qui reconnaissent des droits aux patients.

Chose paradoxale d'ailleurs, car les droits des patients ne font l'objet que de très peu de recours judiciaires, comparé aux autres pays (en Europe ou aux Etats-Unis). Ce qui prouve notre désir, du côté des patients et aussi des acteurs associatifs, de travailler et de rechercher des consensus. Les associations ne poussent pas au passage devant le juge.

Il reste qu'aujourd'hui, il faut que les pouvoirs publics comprennent que notre engagement, au côté des malades, est à la fois sincère, utile pour les malades et utile pour les organisations de santé.

D'autres textes sont venus se rajouter, complétant le dispositif de la loi du 4 mars 2002, rapidement : ceux des 9 et 13 août 2004 avec la création de Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC), celui du 11 février 2005 sur le handicap, celui du 22 avril 2005 sur la fin de vie. L'ensemble de ces dispositions ont été intégrées dans les articles L. 1110 et suivants du code de Santé Publique.

Ainsi ont pu être posé notamment le principe du droit au respect de la vie privée, du droit du patient à être informé sur son état de santé, du droit de nommer une personne de confiance, le droit à des soins appropriés, au non-acharnement thérapeutique, à la prise en charge de la douleur, à l'accompagnement de la fin de vie, au consentement des soins, à la protection des patients mineurs, au droit d'accès au dossier médical et la communication des informations médicales.

L'ensemble de ces droits, posé dans le code de Santé Publique, nécessite aujourd'hui une traduction concrète et c'est ce travail que nous menons en tant que RU, et vous aussi, au plus près des malades, dans les établissements de santé ou à domicile. C'est un travail de terrain qui nécessite beaucoup de diplomatie et de fermeté. L'enjeu est bien celui de l'accompagnement des patients pour leur permettre à des moments cruciaux de leur vie, de voir leur situation respectée en tant que personne. Ce sont des actions à la fois juridiques et éthiques, essentielles, qui fondent profondément la valeur de nos engagements de bénévoles, que ce soit au sein de l'**ANAMS** ou du CISS.

Ma conviction, c'est que la question de la relation entre soignant et soigné est un enjeu majeur de ces prochaines années ainsi que la question des compétences des patients. Dans les 5/10 ans à venir, nous devons tourner définitivement la page du paternalisme médical et soignant. Il faut s'engager dans notre travail de bénévole pour que le patient et sa famille soient considérés pleinement et entièrement partenaires d'une équipe de soins interdisciplinaire. C'est à la fois la responsabilité des professionnels de santé mais aussi des associations de patients et des personnes qui accompagnent (proches, aidants, bénévoles, ..) de faire émerger et respecter les compétences de ceux qui accompagnent et de ceux qui sont touchés par les maladies (en tant que patient ou en tant qu'aidant). Il ne s'agit plus aujourd'hui de faire POUR les malades et les aidants, mais de faire AVEC.

Sur ces enjeux-là, la plupart des professionnels de santé, pourtant remplis de bienveillance, travaillent ces questions de leurs points de vue. Ne voyez aucune ironie dans ce propos car je ne soulignerai jamais assez cette bienveillance des personnels de santé. Et ces professionnels de santé, se posent la question : quelles compétences devons-nous avoir demain, nous les soignants, pour répondre aux besoins de la population ? Excellente et indispensable question. Mais il me semble nécessaire de repenser fondamentalement la formation des personnels de santé et des soignants en se fondant sur un point de vue qui prenne à la fois en compte celui des professionnels de santé ET celui des patients. «Il faut des professionnels de santé humanistes et des patients partenaires» pour reprendre ce que dit Vincent Dumez de l'Université de Montréal. Donc la question n'est plus de savoir quelles compétences doivent avoir les médecins demain pour répondre, mais au fond, quelles compétences les patients et les aidants doivent avoir demain pour répondre aux enjeux de Santé Publique.

A quoi devons-nous faire face ? En 2011, 15 millions de personnes, comme je vous l'ai déjà dit, considérées malades chroniques et plus de 9 millions en ALD, donc en maladie longue et coûteuse. Auparavant c'était simple, on entrait à l'hôpital et soit on mourait soit on guérissait. Je schématise, heureusement, mais aujourd'hui les patients sont amenés à entrer à l'hôpital de manière beaucoup plus fréquentes, à travailler avec leurs professionnels de santé de manière également plus fréquente. Donc, ils vont et viennent et voient comment cela se passe à l'hôpital. Ils ne sont plus seulement hospitalisés, ils fréquentent alternativement l'hôpital et le domicile, ou tout autre structures de soin. Les progrès thérapeutiques ont évidemment à la fois nourri et accompagné cette évolution. Parallèlement à cela, l'espérance de vie a progressé de manière extrêmement importante – ce qui est heureux et de très nombreuses personnes vivent avec des maladies et des handicaps. Et de nombreux aidants accompagnent aussi des personnes atteintes de troubles neurologiques, d'Alzheimer, et ces aidants les accompagnent pendant des années Il faut permettre à ces millions de patients et à ces

millions d'aidants de bien vivre avec leur maladie et de bien accompagner les personnes. Comme dit A.S.Paillet : «Le caractère de longue durée de la pathologie et l'impossibilité pour le monde médical d'être présent de manière continue, imposent de trouver de nouvelles formes de prise en charge». Il s'agit donc de donner les moyens, aux patients et leurs proches, d'acquérir non seulement de la formation sur leur maladie mais aussi de réelles compétences d'adaptation à un environnement changeant. Je ne résiste pas de citer deux sociologues, qui soulignaient, dans un document édités par le Collectif d'association Impatients chroniques et associés : c'est quoi être malade ? C'est être en arrêt maladie ? Etre couché dans un lit ? Etre hospitalisé ? Est-ce continuer à travailler, prendre des médicaments ? «Pour la personne atteinte de maladie chronique, la maladie est avant tout une relation chronique à la médecine, une chronicisation du suivi médical qui requiert de la part de la personne malade une adaptation continue à cette organisation spécifique des soins. Celle-ci suppose que la vie professionnelle, familiale et sociale puisse être conciliée avec le suivi médical au prix, la plupart du temps, d'un véritable travail d'ajustement». Evidemment, le rôle des aidants sera essentiel dans cette démarche. Le W-E dernier, nous étions au congrès national de l'Association Française des hémophiles, et je pense aux femmes – et quelques hommes- qui accompagnent les personnes atteintes d'hémophilie, qui sont au plus proche de ceux qui souffrent avec la pathologie, cela nécessite des compétences et aussi de travailler ensemble.

Par rapport à cette reconnaissance des compétences, à la fois des personnes malades et des aidants, si tous les arguments que je vous ai donné ne vous ont pas convaincus, il y en a un que généralement les directeurs d'hôpitaux ou certains professionnels de santé – ils ne sont pas très nombreux ceux qui sont férus des aspects économiques – comprennent parfaitement : c'est l'enjeu du suivi des prescriptions médicales. Ceux qui font du médico-économique comprennent parfaitement ce que cela veut dire.

50% des patients, aujourd'hui, ne suivent pas correctement et de manière appropriée leur traitement. Cela veut dire (et là je vais prendre un terme que je n'aime pas du tout), que l'*INOBSERVANCE* est un enjeu de santé publique majeur. Comme l'on ne peut mettre un professionnel de santé, tout bienveillant qu'il est, derrière chaque malade ou chaque aidant, la question des compétences à acquérir est vraiment un enjeu majeur pour les malades et leurs proches. Seulement, elle ne peut pas se faire simplement à travers un ordre, une prescription médicale. Là aussi, comme pour la loi, il n'y a pas de caractère magique : ce n'est pas parce qu'on va me rédiger une ordonnance qui traduit exactement les dernières connaissances médicales, que tout d'un coup, hop !, je vais comprendre, moi malade, exactement ce que je dois faire et que je vais pouvoir appliquer complètement et exactement ce qui m'a été prescrit. Vous savez que la maladie, soulève des enjeux évidemment essentiels, humains qui dépassent largement la question du traitement et qui il y a un au-delà du traitement : Il y a de la vie qui va avec la maladie, tout ce qui met en jeu la relation humaine, de la capacité à entendre et à

comprendre ce que peut signifier le traitement, la capacité aussi à l'appliquer pour soi-même, à toutes les étapes de la vie, alors même qu'on aime, alors même qu'on est amené à vouloir travailler, à avoir un engagement professionnel important qui nécessite une adaptation nouvelle et que du coup, le traitement devient secondaire, alors même que la vie est difficile du point de vue économique et que la question de la santé devient secondaire. Bref, il n'y a pas de caractère magique à la prescription médicale ; si certains professionnels de santé – ou anciens professionnels de santé- le croyaient encore, je suis désolé d'avoir annihilé leur dernière croyance...

Comment faire pour que la rencontre entre un patient, un aidant, un médecin, un kinésithérapeute, une infirmière soit un moment apprenant ? Comment faire pour que les organisations de soin s'adaptent à cette nécessité qui est celle de la formation des patients ? Qui est celle de la relation entre soignants et soignés, pour qu'on facilite justement cette acquisition de compétences ?

Il n'y a pas de solution magique, mais il y a des mouvements qui ont été amorcés et qui, je le pense, peuvent largement faciliter ce mouvement qui est inéluctable. Parce que les patients atteints de maladie chronique vivent longtemps avec leur maladie, ils acquièrent, sur le tas, sur leur corps, leurs propres compétences par rapport à leur pathologie. Ce savoir expérientiel commence à être reconnu sans aucun doute, dans ce mouvement qui s'est lancé de l'**Education Thérapeutique du Patient(ETP)**, qui est justement d'inscrire un protocole de soin dans le cadre de la vie d'un malade ; pour reprendre une belle expression de Rémi Gagnayre et Jean-François d'Yvernois: « de soigner par l'intelligence et l'émotion partagée ». L'ETP a pour but de donner au patient tous les moyens cognitifs et techniques d'une cogestion de sa maladie ; elle se caractérise par un véritable transfert organisé et planifié de compétences du soignant vers le patient et s'inscrit ainsi dans une perspective où la dépendance du malade fait progressivement place à sa responsabilisation, au partenariat avec l'équipe de soin. Et, évidemment, l'ETP avec les aidants a tout à fait sa place ; cela répond aux enjeux de faire sortir les soins de l'hôpital. L'ETP n'a pas vocation de se passer à l'hôpital, cela peut très bien se passer au domicile du patient, comme cela peut se passer sur d'autres lieux avec l'aide et le soutien d'associations de patients et avec les professionnels de santé, qui sont capables ensemble de définir un programme d'Education Thérapeutique, de le mettre en œuvre, de l'évaluer pour le bénéfique à la fois des patients mais aussi de leurs proches. Ces apprentissages se font, quelles que soient les maladies, lors de séances d'éducation thérapeutiques qui sont toujours organisées autour d'ateliers/de modules et qui ont comme support des outils pédagogiques, créés par des professionnels de santé et des associations de patients sensibilisés à cette discipline. Ces outils pédagogiques sont adaptés à chaque âge de la vie et à chaque pathologie et peuvent se dérouler en individuel comme en groupe.

Je vais rapidement vous dire ce qu'on a fait en Hémophilie, parce que c'est la traduction de 40 ans d'expérience dans le domaine des maladies rares et des troubles de la coagulation. Face au constat qui était fait avec les professionnels de santé, constat qui était de se dire : nous avons « des vieux malades » qui ne reviennent plus dans nos centres de traitement qui connaissent d'importantes difficultés des situations de handicap effrayantes. Nous avons aussi de jeunes patients, qui devraient être en pleine forme mais qui comme disent les professionnels de santé « échappent » et se mettent en situation de danger. Il y a des patients, évidemment, qui ont de multiples pathologies (VIH, Hépatite C, ..) et qui en ont simplement assez de rencontrer des médecins régulièrement. Il y a des contextes difficiles, économiquement, parce que la maladie peut entraîner des situations professionnelles compliquées ; et bien évidemment, dans une telle situation, les soins sont mis en arrière-plan. Et puis aussi, il y a des formes mineures ou modérées de la pathologie et là les patients ne connaissent pas leur maladie.

Les médecins baissaient un peu les bras, ne savaient comment faire. Et nous, en tant qu'association de patients, c'est NON : on ne baisse pas les bras ! Il faut faire quelque chose. Notre objectif, et ce qu'on a voulu faire à partir d'expériences-pilote, c'était d'intégrer des patients dans les programmes d'éducation thérapeutique. Mais pas n'importe comment : intégrer les patients formés en éducation thérapeutique, justement, pour les patients et avec les professionnels de santé, pour faire en sorte que les savoirs et les compétences soient mieux transmis. Parce que, évidemment, le transfert de savoir, le transfert de vécu entre pairs, a une valeur extrêmement importante pour les malades. Ce qui est dit par un pair peut être mieux entendu, et avoir parfois plus de légitimité, que ce qui est dit par un professionnel de santé. Surtout quand il est en blouse blanche. Donc, tout le travail a été de créer un consensus avec les professionnels de santé justement sur l'enjeu de faire intervenir un patient formé aux côtés de soignants lors de séance d'ETP.

Cela a été difficile au début, mais on y est arrivé ; on a réuni tout le monde (infirmières, psychologues, kinésithérapeutes, médecins, la Société Savante, le Centre de Référence Maladie Rare Hémorragique, l'association, ..) et on a fait appel à un tiers, l'Université Paris 13 et plus précisément le laboratoire de pédagogie de la santé, pour nous aider à travailler la question. Au départ, c'était la volonté de quelques pionniers et aujourd'hui, il y a 21 patients-ressource et parents-ressource qui ont été formés et qui interviennent dans 16 régions de France (dont un département des DOM-TOM), et qui interviennent au côté des professionnels de santé lors des stages d'ETP. Ils sont devenus des patients ressource à la fois pour les équipes soignantes mais aussi pour les patients et les parents concernés par les troubles rares de la coagulation.

Je ne vais pas décrire les compétences que l'on fait réacquérir à ces patients et parents ressource, mais je peux simplement dire que c'est un programme de 40 heures (40h, c'est ce que la loi a prévu pour permettre aux professionnels, aux patients de coordonner un programme d'ETP). Ces

patients et parents ressource, peuvent donc organiser/coordonner des programmes d'ETP. Ils pourraient alors être tête meneuse de ces formations.

Si vous le voulez, vous pouvez aller sur le site de l'Association Française des Hémophiles, pour en savoir plus sur ces programmes d'ETP mises en place et qui traduisent les coopérations entre professionnels de santé et association de patients ; je dois dire que, dans le contexte actuel, cela reste encore assez original.

Pourquoi est-ce indispensable que des patients et des parents ressource soient au côté des soignants ? Dans le quotidien de la vie, nous, les malades, nous avons renoncé à cette complète bonne santé que les professionnels veulent pour nous. Alors, l'enjeu est : comment est-ce que vous m'apprenez à naviguer, à faire du cabotage, plutôt que de me ramener sur la terre ferme des certitudes de la « guérison » alors que c'est impossible. Aidez-moi, professionnels de santé, à prendre la bonne décision. Construisons une alliance. Les savoirs ne sont pas identiques mais ce que les patients et les aidants apprennent, au fil de leur apprentissage au quotidien de la pathologie, est irremplaçable. Donc, prenez en compte ces savoirs, parce que justement, ils vous aident à mieux soigner. Ecoutez et entendez ce que vous disent ceux qui accompagnent les malades, parce qu'ils voient des choses que vous ne voyez pas au quotidien, ils ressentent et accompagnent avec une autre sensibilité que celle des professionnels de santé.

Comment leur faire comprendre que la maladie est un bouleversement, pour les enfants comme pour les adultes? Une annonce de diagnostic crée à la fois de l'angoisse, du désespoir ; c'est du déséquilibre au quotidien. Et vous voudriez me donner des ordres avec votre prescription, avec votre observance ? Je sais bien que c'est compliqué. Mais cela veut dire que les professionnels de santé doivent s'ouvrir davantage et ne pas nous considérer, nous les patients et nous les aidants, comme des objets de soin ou des interlocuteurs à côté : mais réellement comme des personnes dotés de compétences. Il y a un au-delà de la matière première que constitue la pathologie, qui doit être traitée, évidemment, et qui nécessite des compétences techniques, mais qui doit faire l'objet d'un accompagnement au plus proche des patients. La maladie, au fond, elle témoigne et s'accompagne d'une demande beaucoup plus large que celle d'une demande purement médicale ou purement sur l'écoute.

C'est vrai, aujourd'hui, les étudiants en médecine n'apprennent toujours pas à entrer en relation avec les malades et leurs proches. Ils n'apprennent pas cette question de la sensibilité, des moments de solitude, des moments de surdité des malades et des aidants. A une annonce de diagnostic, on n'annonce pas comment on va faire un protocole de soin ! Comprendre ce qu'est une pathologie, cela nécessite du temps ; or, par exemple, la question du dialogue ouvert avec les malades et leurs proches n'est qu'exceptionnellement envisagée dans le cadre des études.

Donc aujourd'hui, les professionnels de santé ne sont pas préparés à ce que le malade puisse participer à la décision qui concerne sa santé. C'est donc tout l'enjeu, et un enjeu majeur, qui est celui de la codécision et de respecter, au fond, le consentement : aidez-moi à prendre la décision qui concerne ma vie, aidez-moi à éclairer mes choix. Alors, c'est vrai, cela demande du temps, de l'organisation des soins mais cela demande aussi, enjeu majeur, de travailler ensemble la question au-delà du biomédical. C'est pourquoi les associations de patients s'engagent aujourd'hui sur des formations – que je ne vais pas détailler – mais que je veux souligner : des formations où des patients atteints de maladie chronique, ou des aidants, interviennent auprès de jeunes étudiants en médecine de 4^{ème}/5^{ème} années et de 8^{ème}/9^{ème} années (au moment de leurs thèses), pour pouvoir justement les aider à travailler la question de la maladie chronique et de la relation entre soignants et soignés.

C'est vrai, je le redis, nous n'avons pas d'espoir de tuer le virus ou de réparer le gène malade, mais ce que nous recherchons c'est une « vie avec ». Je pense que c'est vrai pour les patients mais aussi pour les aidants.

Ne cherchez pas, ne vous tuez pas forcément à restaurer une santé, une bonne santé que de toute façon je n'ai pas. Aidez-moi à naviguer avec. Donc, l'accompagnement des malades, avec l'enjeu justement des patients qui interviennent dans le parcours des étudiants est sûrement, sans aucun doute, un deuxième enjeu majeur.

Le dernier enjeu, que je ne peux traiter que très succinctement et que sous l'angle de la relation de soin, c'est celui de la **représentation des usagers**. À l'hôpital, mais aussi en ville, au sein des commissions chargées des relations avec l'utilisateur, vous êtes en relation avec eux, les RU, les associations d'utilisateurs, les bénévoles. C'est un travail indispensable, cette interdisciplinarité, pour faire émerger les bonnes pratiques et les dysfonctionnements des hôpitaux et pour, justement, créer ces espaces de parole entre soignants et soignés.

Merci à vous