

Discours d'Agnès Buzyn
Cérémonie de remise des prix aux lauréats
18 avril 2019

Madame la Présidente du Jury, Chère Olivia Gross

Mesdames et messieurs,

Le 18 avril, nous y sommes désormais habitués, c'est la **journée européenne des droits des patients**.

Cette année, et dans le contexte que nous traversons, je crois que cet événement revêt une dimension singulière. **Pourquoi ?**

Eh bien parce que ces dernières semaines, dans le cadre du grand débat national, nous avons vu émerger des interrogations de fond sur la démocratie, sur la participation citoyenne et sur la représentation de tous et de chacun.

Dans le domaine de la santé, la question de la représentation des usagers a longtemps été marginale, pour ne pas dire inexistante.

J'ai pour ma part toujours été sensible et extrêmement attentive à ce que le patient soit entendu et pleinement considéré, en me

conformant à une formule que vous me pardonneriez de citer en anglais : « **NOTHING ABOUT ME WITHOUT ME¹** ».

Cette formule, qui sonne comme une **revendication** du patient, elle doit aussi être une **exigence** pour le soignant. Et je crois que si des progrès restent à faire, beaucoup ont déjà été réalisés.

Depuis une vingtaine d'années en effet, le concept même de « démocratie sanitaire » s'est donné un contenu et il correspond de plus en plus à une réalité tangible, vous en êtes ici-même la preuve.

Je pense évidemment à cet acte fondateur qu'a été la loi Kouchner du 4 mars 2002, dont un des titres consacrait justement la notion de démocratie sanitaire et de droit des malades.

Je pense aussi à la loi de 2016 de modernisation de notre système de santé, qui s'est inscrite dans cette évolution pour répondre à des attentes fortes exprimées par les usagers et les patients.

Mais j'ai aussi à l'esprit et vous ne m'en voudrez pas, ce que nous faisons depuis bientôt deux ans au Ministère des Solidarités et de la Santé et je tiens d'ailleurs à saluer **l'implication des associations de représentation des usagers dans la mise en œuvre de la stratégie « Ma santé 2022 »**.

France assos santé a été force de proposition tout au long de l'élaboration de la stratégie et jusqu'à tout récemment, en proposant

¹ « Toujours là quand on parle de moi » ou « Rien ne se décide sur moi sans moi ».

un amendement au projet de loi pour garantir le maintien d'une commission des usagers dans chaque site hospitalier en cas de fusion de plusieurs établissements.

J'ai donc souhaité que la participation de France Assos santé aille au-delà de la simple concertation, pour être intégrée au pilotage du chantier sur la qualité et la pertinence des soins, ainsi qu'au pilotage de plusieurs projets.

J'ai également souhaité que les patients jouent un rôle plus actif dans la formation des professionnels de santé, que ce soit en faisant intervenir des patients dans les cursus des étudiants ou en les faisant participer à l'évaluation des stages des étudiants.

Un état des lieux des expériences d'intégration de « patients experts » dans la formation et l'évaluation des professionnels de santé est en cours de réalisation, mais je ne doute pas que cette étude préalable permettra de concevoir un modèle solide s'appuyant sur les pratiques de terrains.

Le projet porté par l'Université Paris 13 s'inscrit d'ailleurs pleinement dans cet objectif et sera, j'en suis sûre, une source importante d'inspiration.

Parce que c'est tout l'intérêt de l'événement qui nous réunit ce soir !

Ce concours et les projets lauréats s'inscrivent parfaitement dans les objectifs de la **stratégie de transformation du système de santé**.

Ils viennent concrétiser et illustrer dans les territoires plusieurs des mesures qui composent cette stratégie.

Au-delà du fil rouge de l'amélioration de l'accessibilité et de la qualité des soins, nous retrouvons des projets qui facilitent la participation active des patients à leurs parcours, à leurs soins et à l'organisation du système de santé.

C'est un bel exemple de **mobilisation réussie de l'ensemble des composantes du système de santé**, comme en témoignent la composition du jury, et la diversité des projets qui sont portés aussi bien par des équipes hospitalières, des maisons de santé, des associations de patients ou des libéraux.

Et c'est aussi tout le sens du **label-concours droits des usagers de la santé**, que de reconnaître et mettre en avant l'engagement des acteurs de terrain.

Depuis 9 ans, c'est en effet la mobilisation des acteurs de terrain, **votre mobilisation donc**, comme celle des instances de démocratie sanitaire régionales et nationale, qui ont fait de ce dispositif un véritable outil d'animation territoriale de la démocratie sanitaire.

Et je voudrais insister sur la grande **qualité des projets labellisés dans les régions en 2019**, qualité qui a, je le sais, justifié un choix consensuel des 5 lauréats, parmi les meilleurs projets labellisés en région.

Je me réjouis de voir que l'édition 2019 met en valeur des initiatives locales **tant dans le champ sanitaire que dans le secteur médico-social et social.**

Les projets de cette année sont particulièrement innovants en matière de **participation, d'implication et d'engagement** des usagers, des résidents, des bénéficiaires et de leurs représentants aux côtés des professionnels.

Nous ne sommes pas loin je crois de ce qui s'apparente à un **partenariat**, partenariat qui va dans le sens des politiques publiques que nous construisons pour faire évoluer les pratiques professionnelles.

Ce **partenariat**, ça n'est rien d'autre finalement que la considération, la reconnaissance et la prise en compte de la volonté des usagers de la santé d'être associés aux décisions qui se matérialise.

L'atteinte de ces objectifs passera par une meilleure prise en compte de la satisfaction du patient.

Dès cette année nous allons étendre le dispositif **e-satis**, qui vient d'être étendu à la chirurgie ambulatoire, et qui le sera demain aux soins de suite et de rééducation et à l'hospitalisation à domicile puis par la suite aux EHPAD.

Nous avons également engagé des travaux pour que de nouveaux indicateurs soient développés afin de mieux prendre en compte l'expérience patient.

Demain, ces indicateurs devront permettre d'évaluer la pertinence des parcours et être communiqués à tous les citoyens pour éclairer leurs choix en matière de soins.

Un système de santé moderne, c'est un système de santé qui s'adapte aux grands défis de demain, c'est un système de santé à la pointe de l'innovation technologique, **mais c'est aussi** un système de santé qui accorde toute sa place à l'expérience vécue par les usagers et les patients.

C'est d'ailleurs pour cette raison que le projet de loi relatif à la transformation et à l'organisation du système de santé porte une mesure qui va permettre de créer un « espace numérique santé » pour chaque usager, afin qu'il puisse accéder à ses données de santé et à un ensemble d'informations et de services utiles à ses soins et à sa santé.

Que faut-il pour que chacun devienne acteur de ses soins et de ses droits ?

Pour que chacun devienne acteur de ses soins et de ses droits, il faut que chacun puisse maîtriser des données de santé, et que chacun puisse disposer d'outils pour accéder à une information fiable sur la santé et l'offre de soins.

L'espace numérique de santé que chaque patient pourra ouvrir à l'horizon 2022 y contribuera fortement.

Mesdames et messieurs,

Je félicite chaleureusement les cinq lauréats et tous ceux qui ont participé à cette édition 2019 du concours.

Les projets qui vous valent aujourd'hui d'obtenir ce précieux label sont de ces projets qui font avancer les grandes causes et la démocratie sanitaire en est une.

Quand je regarde ces projets à l'aune de mon quotidien de Ministre des Solidarités et de la Santé, je peux vous dire qu'ils sont **on ne peut plus concrets**, je peux vous dire qu'ils répondent de manière très directe à des enjeux non moins directs.

Il y a **l'amélioration de la communication par la réclamation**, portée par le centre hospitalier de Douarnenez, qui intègre parfaitement l'idée que la dimension relationnelle de la prise en charge fait partie intégrante du soin. Avec ce projet, l'« expérience patient » passe en quelque sorte du ressenti individuel à la responsabilité collective.

Cette responsabilité collective, c'est aussi d'inclure le plus grand nombre dans les innovations en santé et c'est tout le sens du projet **porté conjointement par APF France Handicap et co-construit avec la CPAM du Doubs**. Aider les personnes atteintes d'un handicap

psychique à ouvrir un Dossier Médical Partagé, c'est concilier l'espace numérique de santé avec notre **volonté résolue de vivre dans une société inclusive**.

Mieux prendre en charge les personnes les plus vulnérables, c'est notre dignité à tous et c'est un **impératif catégorique** ici au Ministère des Solidarités et de la Santé.

Je me réjouis donc de voir récompensé le projet de l'EPSM Etienne GOURMELEN de Quimper, sur la mise en place d'un **interprétariat professionnel en psychiatrie**, qui doit favoriser l'accès aux soins à des usagers particulièrement vulnérables et je pense notamment aux personnes en exil qui souffrent de troubles psychiatriques.

L'actualité récente, qui a conduit vous le savez à la nomination de Frank Bellivier délégué interministériel à la santé mentale et à la psychiatrie, montre là encore que ce sujet est un enjeu majeur dont nous devons collectivement nous emparer.

Protéger les plus fragiles, c'est aussi promouvoir la **bienveillance** que nous devons à nos aînés et, dans la continuité des travaux menés par Denis Piveteau et Dominique Libault, le projet porté en Guadeloupe par l'Organisme régional d'appui à la qualité des soins et de la sécurité des patients a fait de ce sujet une priorité.

Enfin, et je l'ai déjà évoqué, vous avez récompensé l'**Université Paris 13** pour l'intégration des patients à la formation des professionnels de santé et, je vous l'ai dit, le Ministère travaille en ce moment même à l'intégration des patients dans la formation et dans l'évaluation des

professionnels de santé, ce qui place ce projet d'une certaine manière à l'avant-garde des nouvelles politiques publiques.

Il y a quelques instants je reconnaissais devant vous que la question de la représentation des usagers avait longtemps été absente voire inexistante du monde sanitaire et médico-social, mais aussi que depuis bientôt 20 ans, les choses avaient considérablement avancé.

En vous voyant tous réunis, acteurs institutionnels, professionnels de santé, représentants des usagers, je me dis que la démocratie sanitaire est désormais intégrée comme principe et que nous sommes en train de construire ensemble quelque chose qui ressemble à de la citoyenneté en santé.

Je vous remercie.