Monsieur le Président du Conseil de surveillance, Monsieur le président de la Commission Médicale d'Etablissement, Monsieur le Directeur général, Mesdames, Messieurs.

Vous avez souhaité, Monsieur le Directeur, qu'un représentant des usagers prononce également des vœux, donnant ainsi une valeur symbolique à la place des usagers lors d'un rendez-vous annuel lui-même très symbolique au sein de l'AP-HP. Mais comment dépasser le caractère purement anecdotique de cette présence d'un soir ?

Je pourrais centrer mes vœux sur les souhaits des malades, des usagers de l'AP-HP… me disant que comme cela, cela sera fait… et comme je ne suis pas certain de revenir l'année prochaine…

Non j'irai plus loin, mais comme je dois être court alors, je ne vous parlerai que d'un enjeu mais qui nous concerne tous : l'enjeu de la relation de soin.

Cet Hôpital, pour vous les professionnels, c'est votre lieu de travail ET pour nous, c'est notre lieu de confrontation à la maladie, à la douleur, à la différence. À ce qui est ou n'a jamais été. Ce à quoi nous devons faire face, ce qu'on aimerait bien laisser tomber. Cet espace, l'hôpital, c'est ce qui nous unit et nous sépare. C'est ce qui nous construit et nous défait, jour après jour, année après année. Ainsi, la maladie travaille et se travaille, et l'hôpital peut devenir aussi notre lieu de travail sur la maladie. Un lien d'apprentissage.

L'AP-HP est reconnue pour être un lieu de soin et de haute expertise et c'est bien, c'est nécessaire et cela doit continuer mais cela n'est plus suffisant. Pourquoi ?

3 millions de franciliens vivent maintenant avec une maladie chronique et 1,8 millions sont en Affection Longue Durée, ces hommes et femmes travaillent, vivent et aiment tout en ayant une maladie. Ils ont 1, 5, 15, 30 ans d'habitude de vie avec. Or, il est communément admis, par la littérature publiée, que 50 % des malades éprouvent des difficultés à suivre les traitements prescrits, ils sont dits « inobservants ». C'est un enjeu de santé publique et économique majeure. Or, il est impossible de mettre un soignant derrière chaque malade chronique.

Alors, celui qui doit savoir quand et comment prendre ses traitements en toute fin, c'est le malade, dans le secret de sa salle de bain, à la table du dîner, devant les lavabos de l'entreprise qui l'emploie. C'est lui, qui prend

ses traitements. Le producteur final de sa bonne santé, c'est lui. Il est un producteur de soin. **L'expert de la maladie** c'est bien vous, les soignants, et au fil du temps, de pratiques, d'ajustement, d'échange entre pairs, d'échanges avec vous... **l'expert de la vie avec la maladie** c'est bien lui, c'est bien nous les malades et les proches.

Seulement ces savoirs et ces compétences, ils se travaillent, elles s'acquièrent, s'améliorent tout au long de la vie et c'est pourquoi, le développement de l'éducation thérapeutique et l'intégration des savoirs patients dans les pratiques de soin et de santé sont aujourd'hui essentielles.

L'ETP a de nombreuses vertus quand elle s'appuie sur une méthodologie : elle est utile au malade, elle contribue efficacement à la réduction des inégalités en santé, mais, en plus, elle fait du bien au médecin et soignant qui y participent. Elle développe le travail en équipe, elle montre que toute une équipe hospitalière peut contribuer à ce que des malades puissent mieux vivre avec leur maladie, prendre mieux soin d'eux. L'ETP permet aussi de faire travailler ensemble des cliniciens, des médecins de santé publiques et parfois même des associations, des cuisiniers, des jardiniers de l'AP et même des professionnels libéraux comme des infirmières et kinésithérapeutes. C'est fou n'est-ce pas ?

Mais, l'Education thérapeutique du patient demande du temps. Et comme l'économique n'est jamais loin, il convient de valoriser financièrement ce temps de soin, de santé. La consultation complexe individuelle ou collective, la conception des programmes et les séances d'éducation thérapeutique doivent avoir une valeur reconnue.

Je formule donc le vœu en 2014 auprès des pouvoirs publiques et parce que c'est un enjeu de santé publique que l'on donne aux professionnels de santé le temps de travailler, de transmettre les compétences nécessaires aux malades et que l'on donne le temps aux malades d'apprendre aux soignants ce que sont leurs maladies. Je formule le vœu que le système de santé arrête de faire simplement POUR les malades mais fasse AVEC eux et prenne le temps de le faire.

En 2014, je formule le vœu que le soin gentil, bienveillant «un regard, une main tendue, une parole chaleureuse et un sourire », une médecine du cœur soit tout aussi importante que le cœur artificiel dont l'AP-HP est fière avec raison, car c'est une fantastique et indispensable prouesse technologique.

Je formule enfin ces vœux non seulement pour nous, les malades et les usagers, que les besoins et les savoirs des malades et de leurs proches soient pris et puissent être pris en compte par l'ensemble des équipes de soins de l'AP-HP. Mais je le formule aussi pour vous les personnels de l'AP-HP car je suis certain que si tous les franciliens peuvent avoir accès à un hôpital où on apprend sur sa maladie, sa bonne/mauvaise santé, cela sera la fierté de tous et toutes au sein de l'AP-HP : les techniciens, les jardiniers, les cuisiniers, les agents d'accueil, les soignants, les médecins, les doyens, les étudiants et les élèves soignants, les directeurs de pouvoir dire : « je contribue, par chacun de mes paroles, chacun de mes actes, à faire de l'hôpital, un lieu accueillant, un lieu d'apprentissage, un lieu apprenant pour les malades ».

Je crois qu'un tel programme peut avoir sa place dans le cadre d'un plan stratégique. C'est en tout cas, au nom des usagers, le vœu que je formule pour 2014.

Je vous souhaite à tous et à toutes une très belle année 2014.