



ENQUETE RÉGIONALE HAUTS-DE-FRANCE

LA DÉMOCRATIE SANITAIRE EN TEMPS DE CRISE

Le regard et la parole des Représentants des Usagers de notre région pour comprendre leur place dans les instances de démocratie sanitaire.



Juillet 2020

COVID19

INTRODUCTION

Quel impact la crise sanitaire du Covid-19 a-t-elle eu sur le système de démocratie en santé ? Quelle forme a prise la participation des Représentants des Usagers (RU) durant cette période complexe ? Quelles conséquences cette crise a-t-elle eues sur les droits des usagers en santé ?

Afin de répondre à ces questions, 6 délégations régionales de France Assos Santé, dont France Assos Santé Hauts-de-France, ont souhaité réaliser une **enquête qualitative** dans le but de :

- Recueillir la parole des R.U. sur l'impact de la crise sanitaire sur la démocratie en santé et les droits des usagers en santé
- Faire un état de lieux de la démocratie en santé en temps de crise
- Proposer des pistes d'action pour renforcer la participation des usagers en période de crise

Le présent document présente la démarche et les résultats de cette enquête. Un **état des lieux de la démocratie en santé en temps de crise** au niveau régional mais également national y est donc présenté, ainsi que des **pistes d'actions** en vue de renforcer la participation des usagers en période de crise, mais pas seulement.

Bonne lecture !

*France Assos Santé
Hauts-de-France*



MÉTHODOLOGIE



UNE ENQUÊTE QUALITATIVE

Méthode d'enquête

- Entretiens semi-directifs
- Par téléphone
- 2 enquêteurs
- Grille d'entretien commune et prédéfinie
- Enregistrement des entretiens

Méthode d'analyse

- Retranscription des entretiens
- Anonymisation des répondants (identifiés par des pseudonymes)
- Grille d'analyse commune et prédéfinie
- Analyse des entretiens
- Partage des résultats en inter-région



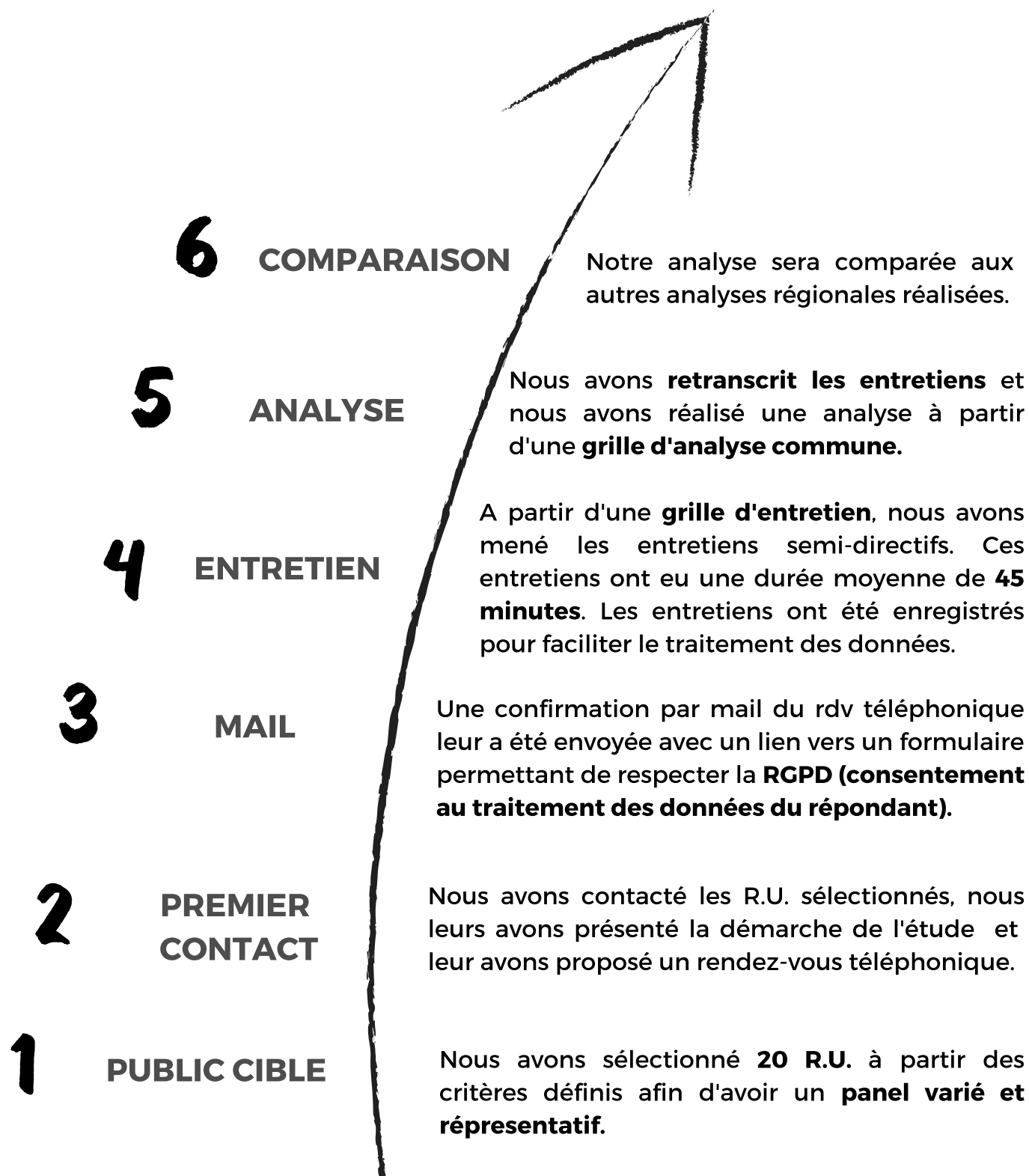
PUBLIC CIBLE

- Représentants des usagers (R.U.) en Commission des Usagers (CDU) d'un établissement de santé
- R.U. titulaires
- 3 profils de R.U. :
 - Impliqués dans la vie associative de la délégation
 - Connus de la délégation
 - R.U. nouvellement nommés
- R.U. en établissement public et privé
- Equilibre territorial (différents départements)
- Equilibre hommes et femmes
- Différentes associations

20 R.U.



Les étapes de l'enquête





La grille d'entretien

Expérience de RU depuis le début de la crise sanitaire :

- Les contacts avec mon association / France Assos Santé / avec les autres RU
- Les contacts avec mon établissement de santé
- Accès aux plaintes et aux réclamations, et plus spécifiquement celles liées à la Covid
- Tenue de la commission des usagers
- Modalités d'implication du RU dans la vie de l'établissement pendant la crise
- Connaissance si organisations ou services spécifiques pendant la Covid
- Expériences et échos en termes de respect des droits des usagers

En tant que R.U. que faire pour l'après Covid-19

- Comment voyez-vous votre rôle après cette crise sanitaire ?
- Y a-t-il des actions spécifiques que vous souhaitez mettre en place ? Des points particuliers que vous souhaitez voir aborder ?
- Est-ce que vous vous sentez outillés pour cette nouvelle phase ? Auriez-vous besoin d'outils ou d'un accompagnement spécifique ?
- A votre prochaine CDU, qu'aimeriez-vous traiter en priorité/ mettre à l'ordre du jour ?

L'expérience personnelle de cette crise sanitaire est à effleurer, car cela peut complexifier l'entretien. Les R.U. viendront naturellement sur ce sujet lors de l'entretien, ainsi nous pourrons tout de même recueillir leur ressenti.





RÉSULTATS

Profil des répondants

20

**Représentants
des Usagers (R.U) interrogés**

**10
Hommes**

**10
Femmes**

5

**Départements
représentés**

45 %



**des RU sont dans un
Etablissement Privé ou
ESPIC**

55 %



**des RU sont dans un
Etablissement Public**

9

**RU nommés il
y a plus de 3
ans**

11

**RU dont le 1er
mandat date de
moins de 3 ans**

49

**Mandats de RU
représentés au
travers de l'enquête**



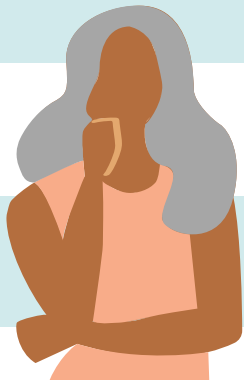
RÉSULTATS

De l'usager au RU : vécu et ressenti de la crise sanitaire

1. Un RU lui-même usager : le vécu en tant que patient, proche et/ou aidant

La majorité des RU interrogés lors de l'enquête ont évoqué à un moment de l'entretien leur vécu personnel par rapport à la crise sanitaire. Le RU étant parfois lui-même atteint d'une maladie chronique ou d'un handicap et donc considéré comme personne à risque, cette condition a un impact sur leur vécu. Pour certains, cela a été une source d'inquiétude, d'angoisse.

« Moi, j'ai du diabète, de l'hypertension, un emphysème. Ça m'était vraiment contre-indiqué de me rendre dans un hôpital et d'intervenir. Etant personne à risque, ça m'a angoissé à des moments. » Hubert D.



La solitude et l'isolement ont aussi été évoqués comme une condition difficile à vivre pendant la période de confinement.

« Pour moi, c'était pesant, c'est une espèce de mélancolie qui s'installe, on n'a plus envie, on se laisse un peu glisser. C'est difficile quand on est seule et qu'on ne peut pas avoir de visite. Je l'ai senti l'isolement. J'ai eu des moments difficiles. » Cécile Q.

Pour d'autres, le moment de confinement a été propice pour faire une pause et prendre soin de soi.



« J'ai pu me poser et me prendre en charge comme je souhaitais. En tant que diabétique, je l'ai très bien vécu. Avec l'association je n'arrête pas, je suis la seule patiente experte à l'hôpital...on a pu enfin se poser et prendre soin de soi...pour quelqu'un avec une maladie chronique c'est bien de ralentir » Joëlle C.

Pour les RU ayant aussi un rôle d'aidant familial, le cumul des rôles a été difficile à tenir pendant cette période car aucune solution de répit ne leur était possible. Ils ont donc le plus souvent privilégié leur rôle d'aidant et se sont mis en retrait de la représentation.



« En tant qu'aidants familiaux, ça a été très difficile pour nous. Nous avons décidé d'aller chercher notre fils [vivant avec des troubles psychiques] dans l'association qui l'héberge et de le ramener à la maison. Nous avons fait ce choix pour sa santé, pour qu'il n'attrape pas le Covid. Mais ça a été très compliqué. En plus j'ai travaillé tout le temps et ma femme aussi. » Diego R.

« Le confinement, je l'ai mal vécu par rapport à mon épouse, elle est en fauteuil roulant et elle ne pouvait pas sortir. Je pense que pour certaines personnes, c'était une catastrophe. » Laurent K.





2. Vécu et ressenti en tant que RU et représentant associatif

La majorité des RU ont évoqué un manque de reconnaissance de leur rôle de RU au sein des établissements de santé pendant la crise sanitaire.



« On nous a oublié...on nous a oublié. Ça confirme bien ce que je pensais déjà : si on ne bouge pas, ce n'est pas eux qui vont venir nous chercher. Si vous n'allez pas à la recherche d'informations, ce n'est pas eux qui vont vous en donner. » Robert H.

Pour la plupart, ils ont exprimé des sentiments d'isolement, de mise à l'écart et, pour certains, un sentiment plus négatif d'avoir été volontairement écartés.

« Je ne suis pas essentielle mais j'aurais dû être informée en tant que RU ! » Noémie Z.

« On a été écarté d'entrée de jeu. On n'est pas essentiel dans la décision mais on n'a eu aucune information, ça c'est sûr. » Joëlle C.

« Depuis le début de la crise sanitaire, je me sens en suspension en tant que RU. » Patrice R.

« Je suis RU depuis très peu de temps. Je n'y connais pas encore grand-chose. Je me suis sentie très isolée en tant que Représentant, avec aucun contact avec les usagers dans le cadre de mon mandat. » Amélie R.



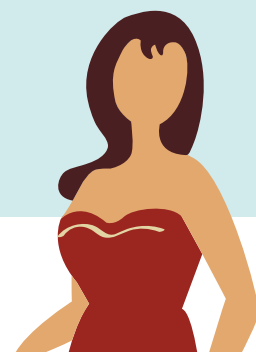
Un sentiment de frustration est aussi souvent apparu, ainsi que de déception. Ils ont le sentiment qu'ils ne pouvaient pas agir et assurer leur rôle de représentant.



« Moi, en tant que RU, j'ai eu un sentiment de frustration. C'est le plus gros sentiment que j'ai eu, la frustration de ne pas pouvoir agir, de ne pas pouvoir renseigner, de ne pas être tenu au courant. » Hubert D.

« L'établissement ne m'a pas donné des nouvelles. Je ne pouvais pas aller sur place pour voir ce qui se passait à cause du confinement...ça a été frustrant en tant que RU ! » Samira N.

Les RU ont regretté de ne pas être associés à la gestion de la crise dans les établissements où ils siégeaient. Ils se questionnent sur la légitimité de leur rôle, la place qu'ils ont dans le système de santé et plus globalement sur la réalité de la démocratie en santé.



« C'est un sentiment de se dire que c'est dommage qu'il n'y ait pas eu de lien. » Jean F.

« En tant que RU, nous étions à côté, nous n'étions pas dedans...c'est la démocratie participative à leur gré. » Sylvie T.

« La loi du 4 mars 2002, ils s'en foutent. Ils sont bien obligés de faire avec parce que ça leur est imposé. Mais si cette loi n'existait pas, on ne serait jamais invité. » Robert H.





Ce manque de légitimité du rôle de RU a pu avoir des effets sur l'action de certains. En effet, quelques RU ont manifesté une hésitation à contacter les établissements de santé par « peur de déranger » les équipes et ont minimisé leur rôle.



« Je me suis gardé de les solliciter, je ne voulais pas leur faire perdre de temps...je me suis dit : ils ont d'autres choses à faire plutôt que perdre du temps avec un RU. » Patrice R.

« On a dû aller à la pêche aux informations. On était tout de même en retrait car on ne voulait pas les embêter non plus. » Cécile Q.



Le RU, pour être acteur et force de proposition, doit avoir accès aux mêmes informations que les autres membres de la commission des usagers. Quelques RU nous ont rapporté un sentiment de fatigue, d'être désabusés, d'avoir l'impression de fournir beaucoup d'efforts pour peu de résultats.



« Il n'y a pas de la rétention d'informations de la part de la direction de l'hôpital mais il faut toujours demander ! On voit que notre présence leur a été imposée par la loi. » Jacques M.

« On s'aperçoit dans ces moment-là que le RU, il n'existe pas pour eux. On est là pour faire beau dans le décor en temps normal, mais dans ce type de situation, on est bon à rien. On ne sert à rien. » Hubert D.



Certains RU nous ont aussi fait part de la difficulté de cumuler le rôle de RU et responsable associatif. Pendant cette période de crise sanitaire, la priorité a été donnée au fonctionnement et aux activités associatives.

« Moi ça a été déjà dur du jour au lendemain avec la présidence de l'association. On a eu tellement de travail avant, et d'un seul coup repli, ça a été brutal, vraiment très brutal. On a eu du mal à se remettre. On a fait du télétravail, on a dû s'organiser. » Marie-France P.

« De mon côté, je n'ai pas non plus contacté l'établissement en tant que RU, j'ai plus pensé à mon association où je suis très impliquée » Joëlle C.





Le RU et ses liens en temps de crise

1. Le RU et son association

Tous les répondants ont affirmé avoir entretenu des contacts avec leurs associations pendant le confinement et tout le long de la crise sanitaire, en montrant que les associations restent un appui essentiel pour les usagers et les RU même en temps de crise.

Certains ont souligné comment, même en confinement, l'association est restée un lieu d'échange et de soutien pour ses adhérents.



« On fait du partage d'expérience. Les idées des uns servent aux autres. Et puis, on est toujours disponible entre nous. Mais ça, c'est un état d'esprit ». Robert H.



Les associations de personnes malades et intervenant dans le champ du handicap se sont distinguées par un travail continu d'information, d'écoute et d'accompagnement à distance des adhérents : les permanences téléphoniques ont été renforcées et, pour plusieurs associations, les bénévoles ont fait un travail de suivi téléphonique auprès de tous les adhérents. Dans un contexte de crise sanitaire, les associations ont donc joué un rôle important pour combattre l'isolement et l'abandon des publics les plus fragiles.



« J'ai été tout le temps en contact avec mon association. Nous avons essayé de fournir un accompagnement continu même confinés. J'y ai consacré beaucoup de temps en tant que bénévole ». Sylvie T.

« Avec l'association, nous avons appelé tous nos adhérents pour prendre de leurs nouvelles. Nous avons dû renoncer aux activités prévues mais nous avons fait un travail important de suivi téléphonique. » Joëlle C.

Pour certaines associations, même si l'activité associative locale a été ralentie à cause du confinement, le niveau national a continué à être actif et a fait un travail d'information auprès de ses adhérents. Cette présence s'est révélée très importante dans un contexte caractérisé par une masse d'informations et d'indications souvent contradictoires ou peu fiables.



« Je reçois des consignes directement de la présidente de la FNATH ». Hubert D.





2. Le RU et France Assos Santé

France Assos Santé est identifiée par la grande majorité des répondants comme une source d'informations fiables et comme un soutien pour les RU : les RU reconnaissent son rôle d'information et de défense des usagers du système de santé. Ils se sentent épaulés, nourris et soutenus par France Assos Santé.



« C'est un appui France Assos Santé parce que ça nous permet d'avoir un point de vue global. Vous collectez l'info et vous en faites la synthèse et vous nous renvoyez ce que vous en avez compris et que vous percevez, les enjeux et ça nous projette sur autre chose. Quand on gère du local, on a besoin de savoir dans quels enjeux on rentre ». Jean F.



De plus, les RU interrogés ont apprécié les outils de formation et d'échange de pratiques mis en place par France Assos Santé, les identifiant comme des solutions face à l'isolement qu'on peut vivre dans le cadre d'un tel mandat. Le groupe d'échange (un temps de rencontre entre une dizaine de RU avec le but d'échanger autour des difficultés et des réussites relatives au mandat, mais aussi à discuter des diverses façons d'incarner la fonction) est particulièrement apprécié par les RU.



« C'est très enrichissant des petits groupes d'échanges comme ça, soit en présentiel soit en organisation téléphonique. Et ça, ça permet d'entretenir des liens parce qu'on peut très vite être isolé ». Coralie T.

Ces outils semblent d'autant plus recherchés et appréciés dans un contexte de crise sanitaire, où le RU est encore plus amené à s'interroger sur ses modes d'action et sur sa place dans le système de santé.

« Je vais participer aux groupes d'échanges téléphoniques entre RU que vous organisez [en tant que France Assos Santé] pour voir comment les autres RU s'y prennent. » Patrice R.



3. Le RU et son réseau

Plusieurs RU déclarent avoir activé leur réseau personnel afin d'avoir des informations sur ce qui se passait sur le terrain en terme de respect des droits des usagers. De la famille qui travaille dans le système de soins, des soignants appartenant au réseau personnel, des connaissances dans les EHPAD... confinés et dans l'impossibilité d'interroger les usagers directement, dans un contexte où les canaux de communication habituels ne fonctionnent pas normalement, les RU ont activé des réseaux informels pour obtenir des informations.

« J'ai demandé à ma fille qui travaille en EHPAD ». Samira N.

« J'en ai discuté avec mon fils qui est cadre de santé pour savoir s'il avait des informations ». Thérèse R.





4. Le RU et les RU d'autres associations ou autres établissements

Comme mentionné précédemment, les RU ont identifié les groupes d'échanges téléphoniques de France Assos Santé comme un lieu où pouvoir échanger avec des RU d'autres établissements ou associations. Les répondants n'ont pas mentionné d'autres pratiques d'échange entre RU en dehors des échanges avec les représentants d'une même Commission des Usagers.

Le RU et l'exercice de son mandat en CDU en temps de crise

1. L'équipe de RU au sein de la Commission des Usagers (CDU)

Plus de la moitié des RU ont maintenu des liens avec les autres RU des CDU dans lesquelles ils siègent. Les contacts se sont réalisés par téléphone ou par e-mail.



« Nous entretenons entre RU un échange d'informations par mail de façon régulière. Et cela bien avant la crise sanitaire » Pierre P.

« J'ai appelé deux représentants des usagers du CH pendant la crise » Thérèse R.



Ces échanges ont été favorisés par le fait que les RU se connaissaient déjà avant la crise sanitaire. Les contacts entre certains RU ont parfois été inexistantes en raison de la récente nomination de RU en CDU. En effet, les CDU ont été renouvelées par l'ARS Hauts-de-France en décembre 2019. Comme beaucoup de RU n'avaient pas encore siégé ensemble, il n'y avait pas eu l'occasion de se rencontrer et d'échanger les coordonnées entre RU.

« Dans l'autre établissement, je n'ai eu personne. Je n'ai pas encore rencontré les autres représentants des usagers, ils viennent d'être nommés et on n'a pas encore eu de réunion ensemble. » Thérèse R.

« Je n'ai pas eu de contacts avec les autres RU pendant la crise sanitaire. Je ne les connais pas. Il y a eu des nouvelles nominations très récemment. C'est mal tombé... Nous n'avons pas eu le temps de créer du lien. » Amélie R.





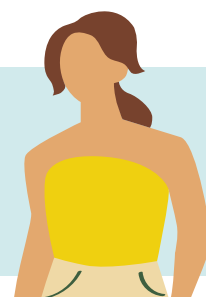
2. Une crise révélatrice du fonctionnement de la CDU

Même si les contacts ont été maintenus entre RU, cela n'a pas permis la tenue des CDU pendant la période de la crise sanitaire et du confinement. Quasiment toutes les réunions de CDU ont été annulées sauf pour deux RU, pour lesquels elles se sont maintenues en visio-conférence.



« La CDU a été annulée et reportée à date à une définir. » Jacques M.

« Dans les établissements où je suis RU, toutes les réunions ont été annulées et je n'ai eu plus aucune nouvelle de leur part depuis le début du confinement. » Patrice R.



Le fait que la présidence de la CDU soit détenue par un RU n'a apparemment pas eu d'influence sur la tenue de réunions pendant la période de crise. La raison principale est que la partie logistique (envoi des invitations, ordre du jour, dispositif de visio-conférence, etc.) de la réunion est assurée par l'établissement de santé.

Dans ce contexte d'annulation de réunions de CDU en présentiel, le maintien des liens entre RU et leur établissement de santé ont été très différents. Un grand nombre de RU n'a pas reçu de nouvelles de l'établissement dans lequel il siège.



« J'ai écrit pendant la crise à tous les directeurs d'établissement en leur disant, en les félicitant de ce qu'ils faisaient, en leur apportant mon soutien. J'ai envoyé un mail à chacun. Ensuite, pendant la crise, je n'ai reçu aucun message de qui que ce soit donc je ne sais pas ce qui s'est passé. » Jean F.

D'autres ont eu des informations parce qu'ils ont sollicité, parfois à plusieurs reprises, leur établissement.

« En tant que RU il faut aller chercher les informations, mais c'est comme d'habitude : si on reste dans son coin en tant que RU on ne sait rien » Patrice R.



« J'ai demandé des informations sur la situation à la Direction : les moyens mis en œuvre, ce qui s'est passé...j'ai eu du mal à avoir des réponses mais je les ai eues quand même » Jacques M.

« J'ai eu des infos parce que je les ai demandées. Ils n'ont pas cette démarche spontanée de penser à nous ». Robert H.





Dans une minorité des cas (2 RU), l'établissement de santé a pris l'initiative et a tenu informé le RU de façon active et régulière.



« J'ai eu des contacts réguliers par mail avec le Président de la CDU, c'est-à-dire le Directeur de la clinique. Pour l'HAD, je reçois 2 fois par mois un bulletin sur leurs pratiques et sur la situation avec la Covid19. Ce bulletin est envoyé à tous, RU inclus, sans aucune sollicitation de notre de notre part. J'ai le privilège d'être dans des établissements où les relations avec les RU sont bonnes, même en cette période particulière. » Pierre P.

« Pendant cette crise, l'hôpital ne nous a pas laissés de côté, c'est important. à la CDU, on a eu un diaporama sur la gestion de la crise. On a de l'information. Ils mettent tout le monde sur le même pied d'égalité. Pour eux, c'est aussi une force. Tous les documents, je les ai. » Laurent K.

Cependant on peut regretter que, dans la majorité des cas, la participation du RU ne soit pas allée au-delà de la simple information.

« Toutes les semaines, on a reçu un bilan hebdomadaire concernant la crise sanitaire dans les établissements. Ce n'était pas un échange, c'était une information sur ce qui se passait sur chaque site : le nombre de patients covid, post-covid, la reprogrammation des soins, etc. » Cécile Q.



Plusieurs RU se sont plaints de ne pas avoir eu accès à de l'information alors que cette information existait puisqu'elle était donnée au personnel hospitalier, à la presse, aux élus politiques.

« Je me suis aperçu qu'il y avait des points de situation, des communiqués de presse qui étaient diffusés auprès des élus, dans les journaux. J'ai découvert ça dans mes recherches parce que je suis très curieux. Et du coup, je me suis dit, et pourquoi pas nous ? » Robert H.

« On n'a pas eu d'informations. J'ai demandé à la responsable qualité le nombre de cas et elle n'avait pas les informations. On avait plus d'informations dans la presse ». Thérèse R.

« C'est moi qui suis allée chercher des informations, sinon : silence radio ! » Noémie Z.





3. L'exploitation de l'outil « plaintes et réclamations »

Pendant cette période de crise, il y a eu une interruption de toute communication et d'accès aux plaintes et réclamations. Au moment des entretiens, la majorité des RU ne savaient pas s'il y avait eu des doléances pendant cette période, ni comment était organisé le circuit de réception et réponse en temps de crise.

« Tout était arrêté et tout le monde était en télétravail. Je ne sais pas si eux ont traité les plaintes et les réclamations. Je ne sais pas comment ils sont organisés en interne pour les recevoir. » Cécile Q.

« Pour l'instant, aucune plainte ou réclamation. Est-ce qu'il y en a eu ? Je ne sais pas. » Hubert D.



Un seul RU a continué à recevoir les plaintes et réclamations pendant la période de confinement.

« L'établissement transmet par mail en temps réel les doléances aux RU. Le circuit de plaintes n'a pas changé avec la Covid. Même en confinement, j'ai donc pu rappeler les usagers qui ont effectué une réclamation. » Pierre P.



Ces difficultés d'accès aux plaintes et réclamations pendant cette période sont révélatrices de dysfonctionnements plus réguliers dans les établissements de santé. Certains RU nous ont fait part de leurs difficultés d'accès aux plaintes et réclamations en temps normal.



« Le problème qu'on a, c'est qu'on n'a pas accès directement aux plaintes. On a un tableau mais il n'y a pas les lettres. Les médecins ne veulent pas, ils disent le secret médical. Je ne sais pas pourquoi il y a cette réticence. » Laurent K.

« Certains nous montrent ça quand on arrive en CDU, d'autres nous les envoient au fil de l'eau. C'est mieux parce qu'on a le temps d'y réfléchir et on est plus pertinent. » Jean F.

Plusieurs RU ont affirmé qu'ils seront très vigilants à la gestion des plaintes et réclamations dès la tenue de la prochaine CDU, en l'identifiant comme une action importante pour la défense des droits des patients.

« Ils n'ont pas eu que des éloges mais ils n'en parlent pas des plaintes et réclamations. Ils parlent de ce qui les valorise. Il ne faut rien lâcher. Le risque que la démocratie perde un peu de terrain, c'est justement de ne pas être vigilant. » Robert H.

« Dans l'ordre du jour de la prochaine CDU, j'ai mis les plaintes et les réclamations » Martine C.





4. Le RU et l'établissement (au-delà du mandat en CDU)

Le manque d'implication dans la CDU se reflète dans un manque d'implication plus globale du RU dans la vie de l'établissement de santé. Cependant, certains établissements ont montré qu'il était possible d'associer les RU en temps de crise.



Le comité d'éthique est le lieu où une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale est possible. Le RU peut y être le porte-parole des usagers et aborder les difficultés vécues par les usagers pendant cette crise sanitaire.

« Le comité d'éthique, c'est le premier contact que j'ai eu avec l'hôpital. C'était il y a plus d'un mois. J'ai été surpris, j'ai même appelé l'autre représentant parce que j'ai été surpris. On était content d'être associé. Le gros problème du comité d'éthique, c'était de savoir comment on accueillait les familles, surtout avec la covid. On a réfléchi à comment il fallait faire. Il y a eu la question des décès. On a des visions qui sont différentes avec les médecins, on vit les choses autrement. » Laurent K.

Un RU a été impliqué dans la cellule de gestion de la crise de l'établissement.

« Ils ont organisé une cellule de crise covid dans laquelle il y avait un point éthique et j'ai été invitée ». Martine C.



Le comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN) a aussi été une possibilité d'avoir de l'information et d'agir pendant cette période pour un RU.



« Après avoir sollicité l'établissement plusieurs fois pendant la crise, j'ai été invitée au comité de lutte contre les infections nosocomiales. J'y aborderai la question de la Covid en tant qu'infection nosocomiale. » Samira N.

Un RU a été invité à une réunion du personnel hospitalier qui avait pour but d'expliquer la gestion de la crise au sein de l'établissement de santé.

« Ils voulaient nous informer et j'ai pu assister à une réunion, avant le confinement, avec le personnel. Ils ont bien expliqué le plan et ils voulaient le retour du personnel et des représentants. J'ai surtout écouté et il y avait des discussions entre les chirurgiens, les anesthésistes, les réanimateurs et la direction ». Cécile Q.

Une représentante a été invitée à une réunion sur la gériatrie pendant la crise sanitaire, en démontrant que le RU peut avoir une plus-value par rapport à un public spécifique comme les personnes âgées.

« J'ai aussi été invitée à une réunion sur la gériatrie avec un point d'éthique qui est une contention sur une patiente impossible à confiner dans sa chambre parce qu'elle était Alzheimer. » Martine C.





IV Le RU et les droits des usagers

Les droits des usagers représentent une préoccupation centrale pour tous les RU interrogés. Si dans un contexte de crise sanitaire la question des droits des patients semble être reléguée au second plan, pour les RU elle reste capitale et étroitement liée à leur mandat.



« Ce n'est pas parce qu'il y a eu la covid, qu'il ne faut plus parler de droits des patients ». Robert H.



1. Une veille exercée sur les territoires

Convaincus de l'importance de la défense des droits des usagers, les RU ont tenté d'observer et de mener une veille concernant le respect de ces droits. Ceci n'a pas été facile pour tout le monde car, en période de confinement, les contacts avec les usagers se sont révélés très compliqués voire impossibles. Les établissements étant interdits d'accès, les RU n'ont pas pu se rendre sur le terrain pour mener leur mission de veille et d'observation comme en temps normal.



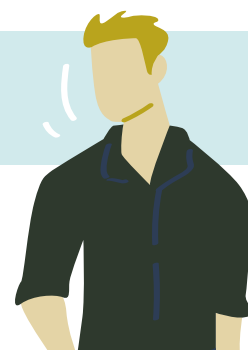
« J'ai demandé à mon établissement si je pouvais venir sur place et rencontrer les patients, avec toutes les précautions nécessaires. J'aurais voulu voir de mes propres yeux comment allaient les patients. Ils m'ont dit que ce n'était pas possible. Je comprends. Mais j'aurais quand-même aimé voir comment ça se passe pour les patients en ce moment ». Samira N.



De plus, pendant la crise sanitaire, les RU interrogés ont déclaré ne pas avoir été sollicités par des usagers dans le cadre de leurs mandats : aucune doléance, aucune prise de contact de la part des usagers des hôpitaux n'a été rapportée par les répondants. Les usagers des hôpitaux n'ont donc pas sollicité les RU pendant la période de confinement. Certains RU expliquent ce phénomène en affirmant qu'avec la déprogrammation des soins courants, les établissements de santé ont été vidés de leurs patients, à part pour les services mobilisés pour la Covid-19 tels que la réanimation ou les urgences.



« C'est normal qu'il n'y ait pas de plaintes. Dans la clinique, il n'y avait plus de patients. Tout a été déprogrammé. » Cécile Q.





S'ils n'ont pas eu de sollicitations de la part des usagers dans le cadre de leur mandat, les RU se sont servis du statut de bénévole associatif pour connaître les difficultés, en matière de droits, vécues par les usagers pendant la crise sanitaire. La crise sanitaire a donc montré le caractère interdépendant des statuts de militant associatif et de RU : pour mener efficacement son mandat, le RU se nourrit des expériences et de ses ressources venant de son engagement associatif.



« En tant que RU je n'ai pas eu d'appels, ça s'est sûr. Mais en tant qu'association, j'ai eu des appels pour des problèmes d'accès aux soins. » Sylvie T.

« J'ai pu connaître les difficultés des patients grâce à mon activité de bénévole associative, et notamment via nos permanences téléphoniques. » Joëlle C.



2. Les problématiques des usagers identifiées par les RU durant la crise sanitaire

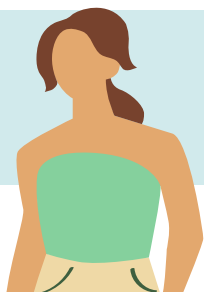
Les témoignages des RU interrogés nous permettent d'identifier plusieurs difficultés que les usagers auraient vécues pendant la crise sanitaire.

En premier lieu, plusieurs répondants témoignent des difficultés dérivant d'une information sur la situation sanitaire et les mesures à prendre, souvent perçue comme incohérente ou peu fiable. Dans les témoignages des RU, la santé publique et la prévention se révèlent indissociables d'une information et d'une communication justes et efficaces. L'information doit répondre au plus près aux besoins des usagers, en faisant attention au risque de la surinformation, de la multiplication et de l'incohérence des sources.

« Au début de la crise on avait 3 niveaux d'information : national, régional, local. État, ARS et maire nous donnaient des consignes pas forcément cohérentes entre elles ! ça a créé beaucoup de confusion, ce n'était pas évident de savoir quoi retenir pour accompagner et renseigner les usagers ». Diego R.



Les RU témoignent ensuite de l'émergence de problèmes liés à l'accès aux soins. Nous retrouvons à ce sujet des témoignages de ruptures de soins chez les usagers vivant avec des maladies chroniques : plusieurs RU alertent à propos de la situation des usagers du système de santé qui auraient abandonné les soins pendant la crise sanitaire.



« Il y a eu le problème des usagers perdus de vue. Tous ceux qui n'ont pas de famille, des proches ou qu'on n'a pas pu recontacter par téléphone. Il y en a beaucoup qui sont sûrement victimes d'une rupture des soins ». Sylvie T.





Les usagers qui n'étaient pas dans un parcours de soins avant la crise semblent aussi fortement touchés par des difficultés d'accès aux soins. Certains répondants ont évoqué des situations pouvant être perçues comme des refus de soins.



« C'était le parcours du combattant pour les nouveaux patients car il y a eu une communication insuffisante sur les nouvelles dispositions d'organisation des soins. Nous avons reçu beaucoup d'appels à l'association à ce propos. Il fallait trouver le bon CMP qui était encore ouvert, les horaires d'ouverture, le numéro pour prendre rendez-vous. » Diego R.

Ça a été très compliqué, surtout pour les urgences. Par le biais de mon association, j'ai été sollicitée concernant les urgences psychiatriques (...). Ils avaient consigne de limiter les hospitalisations pour éviter de faire rentrer le Covid dans l'hôpital : du coup, ils essaient de temporiser avec les familles pour qu'elles gèrent elles-mêmes. Certaines l'ont vécu comme un refus d'hospitalisation. Nous avons reçu 3 appels d'urgence sévère dans ce sens Sylvie T.

Un grand nombre de RU a ensuite évoqué les problèmes du renoncement et du report des soins liés à la crise sanitaire. Une première explication donnée par les répondants est la peur : plusieurs représentants affirment que la crainte d'être contaminé par la Covid-19 pousse de nombreuses personnes à renoncer aux soins.

« Les gens ne se soignaient plus. Les gens avaient peur d'aller à l'hôpital, d'aller chez le médecin... Il faut que les gens retournent se soigner là, on verra le contrecoup après. » Jacques M.



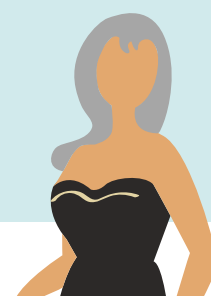
La déprogrammation des soins est une deuxième explication au renoncement des soins mentionnée par d'autres RU. Les répondants affirment que la prévention s'est arrêtée et que le parcours des soins des malades chroniques a été mis à l'épreuve par la crise sanitaire.



« Il y a eu des problèmes pour les diabétiques en termes de report des soins...pour les pédicures notamment...les gens l'ont vécu comme une fatalité...il y a eu des vrais renoncements de soins ! Mais aussi des problèmes en termes de prévention du diabète...notamment le suivi pour les ophtalmos et autres spécialistes importants pour le diabète. Toute la prévention pour les maladies chroniques s'est arrêtée : il va y avoir une autre épidémie dans les mois qui viennent ! » Noémie Z.

Le renoncement et le report des soins sont vécus avec inquiétude par les RU, notamment pour leurs conséquences futures. Il est donc important pour eux, que le sujet de la reprogrammation des soins soit mis à l'agenda au plus vite, afin de limiter les dégâts du retard pris dans les soins d'un grand nombre d'usagers.

« Moi je m'inquiète et mon association aussi sur le retard de soins. Nous, c'est le cancer et les dépistages, c'est très important. On sait qu'il y a beaucoup de choses qui n'ont pas été faites. On ne sait pas où on va, les conséquences de tout ça. Il y a des gens qui ont reporté, des hôpitaux aussi. Moi, je voudrais aborder la reprogrammation des soins, c'est important ça, la reprogrammation des soins. Il y en a qui ne se sont pas soignés, ça va donner quoi ? C'est important comme sujet à traiter en CDU. » Marie-France P.





Le cas spécifique des usagers résidant en EHPAD préoccupe un grand nombre de RU. Les répondants s'interrogent sur les conditions d'accompagnement et le respect des droits de ces usagers, et manifestent la volonté d'aborder ce sujet dans le cadre de leur mandat de RU.



« Je demanderai aussi un bilan sur la situation qu'il y a eu dans les EHPAD. Je l'ai déjà demandé pendant le confinement à la direction mais je n'ai pas eu de réponses sur ce sujet. » Amélie R.



V La démocratie en santé : le RU et l'après Covid-19

1. A court terme

La majorité des RU interrogés souhaitait une reprogrammation rapide des CDU. Alors que la quasi-totalité des CDU ont été annulées pendant la période de confinement, il paraît important que l'activité reprenne rapidement afin que les missions soient assurées.

« On n'a pas de date. La dernière c'était le 13 mars, je pense que ce sera en juin. Je vais voir mais pour l'instant, je ne sais pas. » Marie-France P.



D'ailleurs, plusieurs RU nous ont d'ores et déjà indiqué les points qu'ils aimeraient voir traiter lors de leur prochaine CDU. Tous souhaitent demander à leur établissement un retour d'expérience et un bilan de ce qui s'est passé pendant cette période. Pour la plupart, ils souhaitent inscrire ce bilan à l'ordre du jour de la prochaine CDU.

« Quel bilan ils font ? Qu'est-ce qu'ils en font ? Quels problèmes ils ont eus ? Comment a fonctionné l'établissement en situation de crise ? » Joëlle C.

« C'est à la fois le retour sur la gestion mais aussi en tirer les conséquences. Il ne faut pas que ce soit essentiellement un retour d'informations. Il faut aussi en profiter, à mon sens, pour voir comment on peut dynamiser ou ré-dynamiser... faut quand même pas dire que ça ne fonctionne pas, mais dynamiser les instances. » Coralie T.



POUR ACCOMPAGNER LES RU DANS L'APRÈS-CRISE, FRANCE ASSOS SANTÉ HAUTS-DE-FRANCE A CONÇU UN DOCUMENT AVEC QUELQUES IDÉES DE THÈMES À ABORDER LORS DES CDU :
"CDU POST-CRISE : QUELS SUJETS À L'ORDRE DU JOUR ?"





Au-delà de ce bilan lié à la gestion de la crise sanitaire, il paraît important pour les RU que la CDU assure de nouveau son rôle dans le traitement des plaintes et réclamations.



« Il y aura des plaintes parce qu'il y a des familles qui n'ont pas compris pourquoi ils ne pouvaient pas voir leur défunt. On aurait pu aider à mieux communiquer avec les familles. Il faudra en parler en CDU. » Thérèse R.

« Les plaintes et réclamations, ça va faire partie des questions que je vais poser. Je pense que les prochaines CDU vont être importantes et d'ailleurs, je pense qu'il va falloir essayer d'en organiser 2 parce qu'on ne va pas pouvoir tout voir en une fois. D'habitude, j'ai accès facilement aux plaintes et aux réclamations alors là on va voir. » Coralie T

Pour certains, retrouver une place en CDU permettra aussi de s'investir de nouveau au sein de l'établissement de santé et d'être présent physiquement.



« Quand cela sera possible, je vais demander de faire des visites dans l'établissement. Je voudrais rencontrer les patients et leur demander comment ça s'est passé pour eux cette période. J'ai besoin de savoir comment les usagers ont vécu le Covid et le confinement. » Diego R.

2. A moyen et long terme

Plusieurs représentants souhaitent que les rôles de la CDU et des représentants soient rediscutés afin que la voix des RU puisse être mieux entendue et qu'ils puissent participer activement aux décisions.

« Au niveau des CDU je pense que la réglementation devrait changer et se calquer sur les CME. Les CME, ce sont des médecins avec le directeur, des personnes extérieures mais ce sont majoritairement des médecins. Pourquoi ne pas faire la même chose dans une CDU ? Ce n'est pas normal que nous, on soit dilué dans une masse de personnes qui ne soient pas des usagers. La présidence est rarement attribuée à un RU. C'est aberrant. Je suis président dans 2 CDU et c'est certain qu'on a peu de moyens. » Jean F.

« Il faudra qu'on revoie ensemble notre rôle. C'est sûr que ce n'était pas écrit clairement dans les textes le rôle de la CDU en temps de crise mais il faudra qu'on en parle. Mais visiblement, il faudra que les textes soient adaptés. Là, on n'a servi à rien. » Hubert D.



Les RU demandent à ce que la représentation des usagers soit davantage reconnue et appliquée au sein des établissements de santé et que la démocratie en santé soit une réalité vécue par tous et plus particulièrement au sein de la CDU.

« Je voudrais qu'on nous intègre davantage dans l'équipe de l'hôpital... qu'on ne soit pas simplement la lumière qu'on allume dans la pièce quand on arrive ! » Noémie Z.





Certains RU souhaitent être impliqués dans l'élaboration d'un plan de crise pour le futur, notamment concernant la déprogrammation et reprogrammation des soins.

« Le retour d'expériences sur les déprogrammations et reprogrammation des soins est important. En effet, dans le futur il faut qu'on acte qu'il y a des soins qui doivent continuer pour tout le monde, même en période de crise ! » Noémie Z.

« Je pense que pour les prochaines crises sanitaires les RU doivent être dans la cellule de crise » Samira N.

Plusieurs RU ont mis en avant un besoin d'accompagnement de France Assos Santé dans leurs missions de représentants : besoin d'informations, de formations, de rencontres permettant d'échanger entre RU.

« Moi, j'ai besoin d'information comme France Assos envoie régulièrement. Ça permet de se tenir à jour, de savoir quoi dire et quoi faire. » Hubert D.

« J'aimerais bien reprendre les formations, c'est important. » Laurent K.

« Les RU sont isolés. Il faudra favoriser les échanges entre RU, avec une préférence pour des réunions locales » Patrice R.



Dans ce cadre, certains RU demandent à France Assos Santé de les aider à faire connaître le rôle et la fonction d'un RU auprès du grand public.



« Je trouve qu'on ne connaît pas assez les RU. Il faudra faire connaître notre rôle à tous ceux qui passent par l'hôpital et le grand public » Samira N.

**FRANCE ASSOS SANTÉ HAUTS-DE-FRANCE ENVISAGE D'ÉLABORER
UNE BROCHURE POUR PRÉSENTER LE RÔLE DU RU AU GRAND PUBLIC...
À PARAÎTRE BIENTÔT !**



Et enfin, en complément d'un bilan au sein de chaque établissement, il a été évoqué la nécessité de réaliser un bilan inter associatif sur le vécu des usagers et des associations d'usagers.

« Je crois que c'est important de faire un bilan inter associatif de ce qui s'est passé pour la région avec France Assos Santé Hauts de France » Jacques M.





CONCLUSION

L'enquête que nous avons menée a montré que les Représentants des Usagers (RU) des établissements de santé des Hauts-de-France se sont sentis **mis de côté** pendant la crise sanitaire de la covid-19.

Bien que confinés et pour la plupart oubliés, les RU sont toutefois **restés en alerte** et ont continué à voir **la défense des droits des usagers** du système de santé comme capitale.

Loin des établissements de santé, ils ont essayé d'**activer leurs réseaux** associatifs et personnels afin de pouvoir continuer à exercer leur mandat autrement.

Tout en étant particulièrement **touchés par les difficultés liées à la condition de malade chronique, personne en situation de handicap ou aidant**, le RU sont restés vigilants et actifs pour la défense et l'accompagnement des usagers.

Malgré un bilan global mitigé sur la participation des RU pendant la crise sanitaire, nous avons pu observer de **bonne pratique** dans quelques établissements de santé de la région. Dans certains cas, le RU a été informé et impliqué plus activement dans la gestion de la crise.

France Assos Santé Hauts-de-France salue ces initiatives positives et demande que les RU soient associés aux bilans et retours d'expérience de la crise qui seront faits dans les établissements de santé de la région.

Nous demandons, plus généralement, que les RU soient davantage associés à la vie de l'établissement de santé où ils siègent, et que leur participation ne soit pas réduite à la participation réglementaire à la Commission des Usagers (CDU).

La mesure 22 du Ségur de la santé résume nos attentes pour le futur : "Renforcer la place des représentants des usagers en rendant systématique la définition de modalités de leur association dans le règlement intérieur de chaque établissement".

*France Assos Santé
Hauts-de-France*

Un grand merci aux Représentants des Usagers (R.U.) qui ont participé à l'enquête !

UN TRAVAIL INTER REGIONAL

