

JUIN 2021

ENQUÊTE

auprès des
Représentants des Usagers
en établissements de santé en
Commission Des Usagers

*” Hôpitaux et cliniques : La démocratie en
santé à l’épreuve de la crise COVID-19 ”*

RÉSULTATS POUR LES
HAUTS-DE-FRANCE

ÉDITO

La route est encore longue pour une vraie reconnaissance du rôle des représentants des usagers en établissement de santé

Notre région des Hauts-de-France ne s'est pas particulièrement distinguée dans les résultats du sondage national réalisé par France Assos Santé auprès de plus de 1000 représentants des usagers en établissement de santé. Nous avons été moins nombreux à répondre que dans d'autres régions et nos réponses sont malheureusement voisines de celles des autres régions.

Peu de réunions de CDU, peu de contact, peu d'accès aux plaintes et peu de retours d'expérience. Même les sujets qui touchent directement les RU comme les déprogrammations et les visites ont été l'objet de peu d'échanges. Bien souvent d'ailleurs, ces échanges ont été assez formels et n'ont pas traduit une relation profonde entre l'établissement et le RU. La preuve en est que 90% des établissements n'ont pas considéré que les RU puissent être utiles à la réflexion sur la gestion de crise.

Pour ma part, j'en tire la conclusion que les représentants des usagers, qui ne sont pas très associés à la vie de l'établissement en temps normal, sont logiquement "oubliés" dès qu'une crise apparaît. Le sondage montre en effet qu'il y a un petit pourcentage d'établissements où les RU ont été associés au maximum de ce qui était possible.

Cela devrait nous faire réfléchir à la nécessité d'être moins frileux lorsqu'on nous proposera de participer aux véritables instances de décision de notre établissement.



Pierre-Marie LEBRUN
Président
France Assos Santé
Hauts-de-France



Cette enquête a été menée **entre le 26 janvier et le 28 février 2021** par rapport à l'année 2020. Son objectif est de réaliser un état des lieux de la représentation des usagers en santé pendant la période de crise sanitaire.

Nous reportons ici les résultats de cette enquête concernant les Représentants des Usagers (RU) ayant un mandat en Commission des Usagers (CDU) dans les Hauts-de-France.

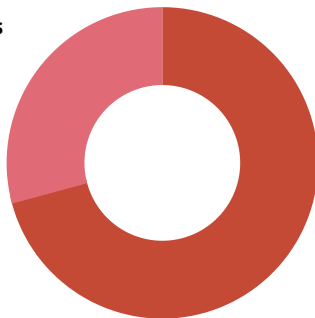
PROFIL DES REpondANTS 1/2

1238 Représentants des Usagers (RU) ont répondu à l'enquête à l'échelle nationale. Pour la région, 65 personnes (34 femmes et 31 hommes) ont répondu.

Parmi ces représentants d'usagers, certains ont des mandats en CDU dans plusieurs établissements. **Au total, les données ci-dessous couvrent 89 mandats sur un total de 645 mandats pourvus.**

En ce qui concerne le ratio RU titulaire/suppléants, sur un total de 89 mandats en CDU, 63 sont titulaires et 26 sont suppléants.

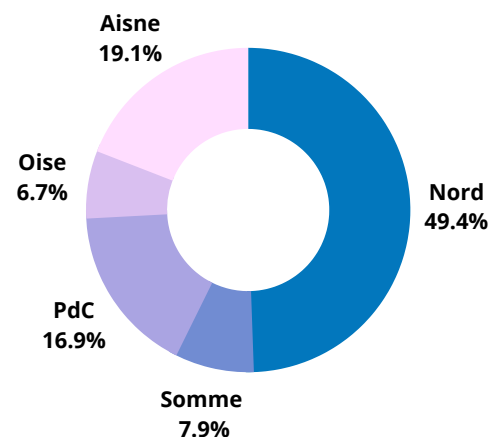
RU répondants suppléants
29.2%



Par rapport aux données nationales :
70,8% de titulaires en région contre
68.5% au national

RU répondants titulaires
70.8%

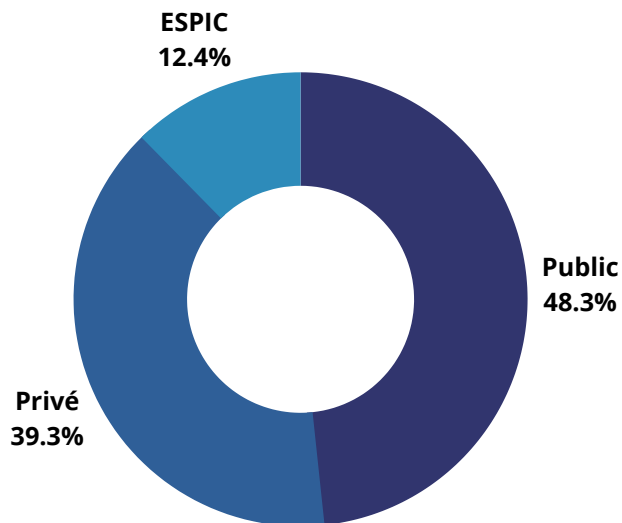
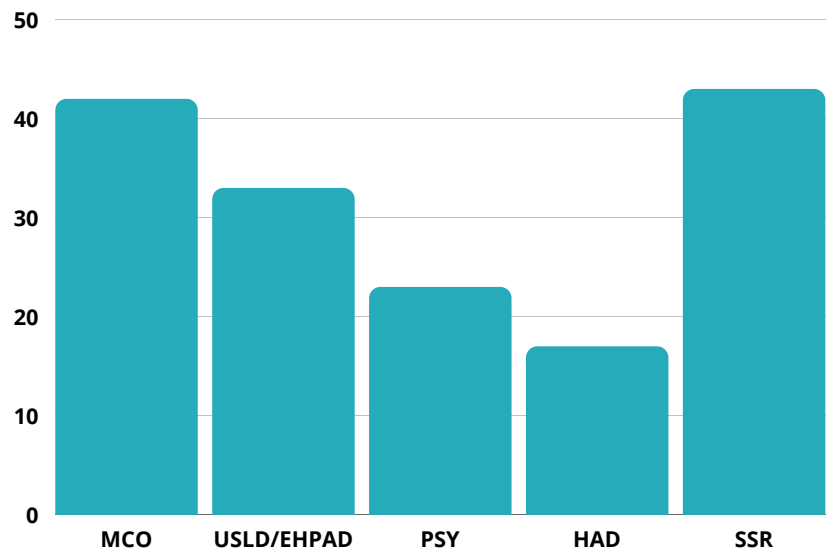
Concernant la provenance géographique des répondants, on peut noter une surreprésentation des établissements situés dans l'Aisne dans les réponses à ce questionnaire.





PROFIL DES REpondANTS 2/2

Il est par ailleurs intéressant de remarquer que les mandats en CDU sont exercés dans des établissements de santé aux activités diverses. A noter que sur les 23 établissements autorisés en psychiatrie, 11 exerçaient également une activité de MCO (médecine chirurgie obstétrique).



Les mandats sont répartis dans des établissements aussi bien publics que privés, nous donnant une photographie assez fidèle de la répartition en région des établissements.

Par rapport aux données nationales : 48,3% d'établissements publics en région contre 49,6% au national.



LE FONCTIONNEMENT DES CDU EN TEMPS DE CRISE 1/2

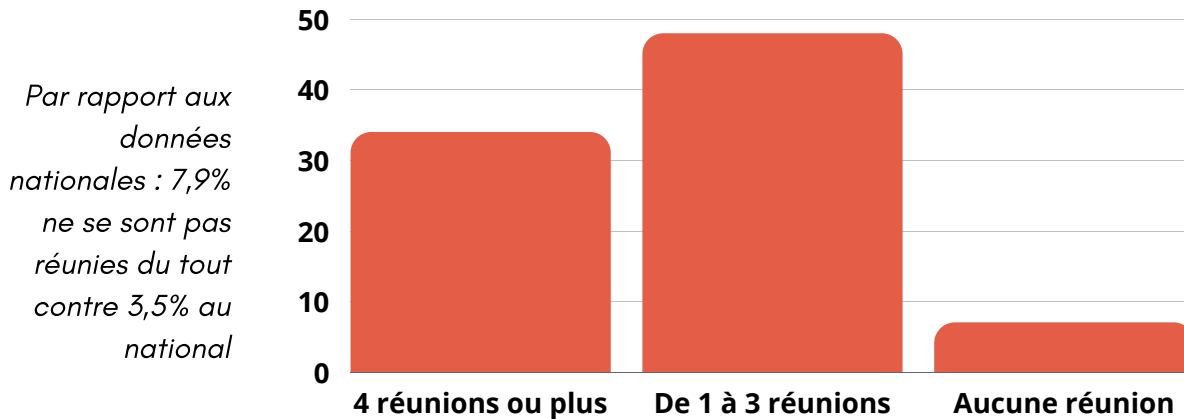


Pour rappel, le 1er octobre 2019 l'Agence Régionale de Santé (ARS) Hauts-de-France avait ouvert un appel à candidatures afin de procéder à la désignation des représentants des usagers dans les CDU et procéder ainsi au renouvellement de ces dernières. Les CDU auraient donc dû être installées fin 2019-début 2020.

En regardant les résultats de notre enquête, il est à noter que, d'après les répondants, la plupart des CDU (63 sur 89 soit 71%) ont été bien installées fin 2019 voire début 2020. Pour les 22 CDU pas encore installées au moment de la 1ère vague du Covid-19, très peu ont été installées au cours du 2e trimestre (6 sur 89) et le « rattrapage » s'est plutôt réalisé au 3e trimestre (18 sur 89 soit 20%).

INSTALLATION
PARFOIS
TARDIVE
DES
CDU

Ces installations tardives ont nécessairement eu un impact sur le nombre de réunions en 2020.



UN NOMBRE
DE
REUNIONS
PARFOIS
INSUFFISANT



La loi prévoit que les CDU se réunissent au moins 4 fois dans l'année.

En 2020, seules **38%** des CDU se sont réunies au moins 4 fois.

En comptabilisant les réunions en présentiel et à distance



LE FONCTIONNEMENT DES CDU EN TEMPS DE CRISE 2/2

Lorsque la CDU n'est pas réunie, les représentants d'usagers de notre région le déplorent, comme les témoignent les commentaires de plusieurs répondants :

« Le fonctionnement de la commission des usagers est très perturbé par la Covid. Les informations ne sont pas relayées auprès des RU (il faut lire la presse locale pour avoir un minimum d'infos) et la CDU ne se réunit pas faute d'accepter les réunions en distanciel »

« Après avoir contacté à plusieurs reprises l'établissement pour organiser une CDU, je n'ai toujours pas d'information sur une date éventuelle de tenue de cette commission. Je n'ai aucun contact avec cet établissement. »

Ces commentaires nous montrent également un manque de contact entre l'établissement et le RU, qui se sent plus généralement mis à l'écart. Jusqu'à en arriver à un sentiment d'insatisfaction du système de démocratie sanitaire tel qu'il est mis en place :

« La démocratie sanitaire reste aléatoire nous devons mieux être pris en considération. Nous ne sommes pas une charge mais une aiguillon pour remettre le patient en perspective »



Ces constats sont validés par une précédente enquête qualitative régionale menée par notre délégation pendant l'été 2020 « La démocratie sanitaire en temps de crise », visant à recueillir le regard et la parole des Représentants des Usagers de notre région pour comprendre leur place dans les instances de démocratie sanitaire. Cette enquête nous montre en effet que les Représentants des Usagers (RU) des établissements de santé se sont sentis mis de côté pendant la crise sanitaire de la covid-19.

LES PLAINTES ET RÉCLAMATIONS PENDANT LA CRISE

Pour notre région, dans **24%** des cas le représentant d'utilisateur considère que l'accès aux plaintes et réclamations a été dégradé en raison de la crise sanitaire.

Par rapport aux données nationales : seulement 21% affirment que l'accès aux plaintes a été dégradé

Lorsque cet accès s'est montré dégradé, **1 fois sur sur 2** l'établissement l'a justifié par un manque de temps lié à la gestion de crise.

Ne plus transmettre et donc ne plus examiner ces plaintes, c'est se priver de relever des dysfonctionnements majeurs et s'interdire d'envisager des solutions.

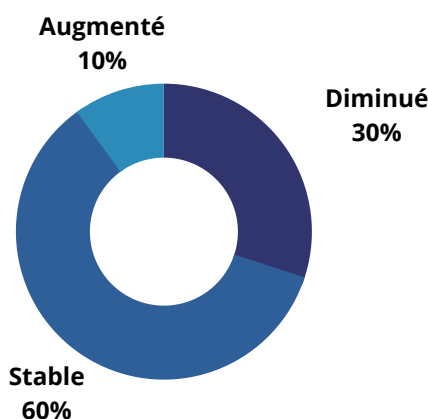


La majorité des RU affirme donc que le circuit de la plainte dans les établissements est respecté même en contexte de crise.

Ce qui démontre bien que cela était possible !



En ce qui concerne **l'évolution du nombre des plaintes et réclamations**, mis de côté les RU n'ayant pas d'informations à ce propos (29 réponses), la plupart des RU affirme que le nombre de plaintes n'a pas augmenté avec la crise sanitaire.



Par rapport aux données nationales : pour 73,6% est resté stable et pour seulement 10% a diminué ! On note donc une proportion plus importante dans notre région de répondants qui estiment que le nombre de plaintes a augmenté.

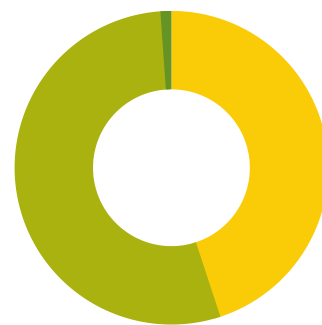
LES RELATIONS DES RU PENDANT LA CRISE SANITAIRE

Concernant les contacts entre les RU et leur établissement pendant la crise sanitaire, on peut remarquer des réponses très mitigées : 40% des répondants affirment en effet ne pas avoir eu de contacts avec l'établissement où ils exercent leur mandat. Par contre, lorsque ces contacts sont effectifs, ils apportent satisfaction au représentant d'usagers. Certains RU expliquent ce manque de liens en évoquant leur nomination récente en tant que RU.

40%
des RU n'ont pas eu des contacts avec leur hôpital

Contacts satisfaisants
53.9%

Contacts non satisfaisants
1.1%



pas de contacts
44.9%

Ces données semblent être confirmées par l'enquête régionale de l'été 2020 : pour la plupart, les RU ont exprimé des sentiments d'isolement, de mise à l'écart et, pour certains, un sentiment plus négatif d'avoir été volontairement écartés par l'établissement. Dans cette enquête, seulement une minorité d'établissements a été décrite comme capable d'impliquer et avoir des contacts avec ses RU.

Ces nouvelles données, moins tranchées négativement, peuvent faire conclure qu'au fil de la crise, les établissements ont appris à mieux communiquer avec leur RU.

Dans 45% des cas (40 sur 89,) les représentants d'usagers de la région se sont organisés entre eux pour se mettre en lien : pour discuter du renoncement aux soins, pour échanger sur la gestion de crise, sur l'organisation des visites, pour préparer une réunion, pour analyser une plainte, pour discuter ensemble de leur place de représentant d'utilisateur au sein de l'établissement...

Cette tendance est confirmée par les résultats de l'enquête régionale de l'été 2021 : dans cette dernière, plus de la moitié des RU ont maintenu des liens avec les autres RU des CDU dans lesquelles ils siègent.





LES RU DANS LA GESTION DE LA CRISE 1/2

DES INSTANCES DE GESTION DE CRISE PEU INCLUSIVES

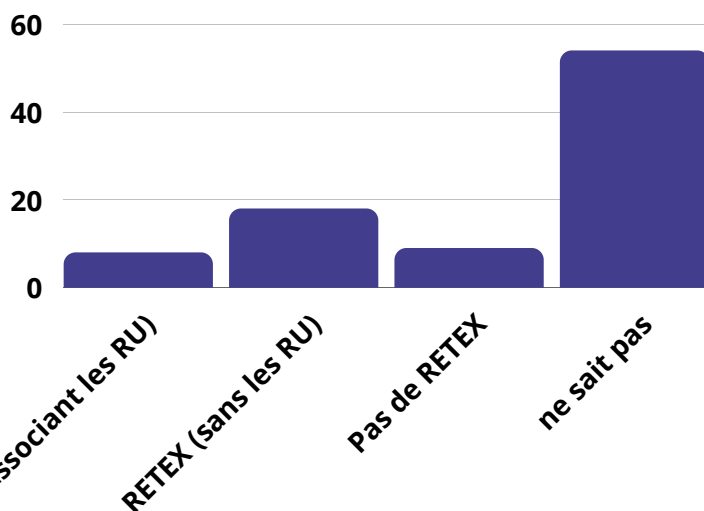
Des cellules de crise ont généralement été mises en place au sein des établissements. **Dans un tiers des cas (30 sur 89), le représentant d'utilisateur n'a pas connaissance de la mise en place ou du rôle de cette cellule de crise.** Les RU sont minoritaires à y avoir été associés : 11 en y participant directement et 13 en étant uniquement informés.

De façon aussi préoccupante, seulement dans 31% des cas (28 sur 89), les représentants d'utilisateurs peuvent affirmer l'existence d'une cellule d'éthique pour discuter des choix éthiques en matière de soins et de réanimation. De plus, **seules 14 réponses sur 89 (16%) indiquent l'existence d'une cellule d'éthique qui a associé le représentant d'utilisateurs.**

Ces données sont encore une fois confirmées par notre enquête régionale de l'été 2020 : l'implication des RU dans les cellules de crise ou les comités d'éthique est une pratique exceptionnelle.

LES RU GLOBALEMENT EXCLUS DES COMITÉS D'ÉTHIQUE

DES RETEX PEU COURANTES AVEC UNE PARTICIPATION DES RU MITIGÉE



Un travail de retour d'expérience (RETEX) a posteriori de la première vague aurait pu associer des représentants d'utilisateurs avec plus de facilité : le manque de temps, la nécessité d'être réactifs et d'autres arguments donnés pour expliquer le manque d'implication dans la gestion de crise, ne peuvent pas s'appliquer dans le cas des RETEX. Cette pratique n'a pas été généralisée, d'autant moins avec la participation du représentant d'utilisateurs : moins d'une fois sur dix (8 sur 89 réponses).



LES RU DANS LA GESTION DE LA CRISE 2/2

UNE ORGANISATION DES SOINS TRANSFORMÉE PAR LA CRISE

Concernant l'organisation des soins, les représentants d'usagers de la région remarquent surtout que les protocoles sanitaires de gestion de crise ont été respectés et que les établissements ont procédé à des déprogrammations. Parfois, la déprogrammation a été à l'initiative du patient, montrant un renoncement des soins.

Ces données sur les déprogrammations sont confirmées par le sondage Viavoice « Impact de la crise Covid-19 sur les usagers en matière de santé dans les Hauts-de-France » réalisé en Janvier 2021 pour France Assos Santé Hauts-de-France. Selon ce sondage : en décembre 2020, 45 % des habitants de la région Hauts-De-France déclaraient avoir eu des soins annulés, que ce soit dans le cadre d'une déprogrammation ou d'un renoncement. Les déprogrammations par les professionnels de santé constituent la part la plus importante des annulations : 35 % des habitants de la région Hauts-de-France déclarent ainsi avoir vu leurs soins (consultation/intervention) prévus décalés ou complètement annulés par un professionnel.

45%
des habitants de la
région Hauts-De-France
déclaraient avoir eu des
soins annulés



Un représentant d'usagers en centre de rééducation (SSR) note par ailleurs une transformation des activités : animations habituellement collectives en chambre, consultations du kinésithérapeute par visioconférence.

Concernant les transferts vers d'autres établissements, la plupart des répondants n'en ont pas connaissance (74 réponses sur 89 soit 83%). Un répondant a donné deux exemple de plaintes montrant un manque de communication envers la famille de l'utilisateur en cas de transfert.

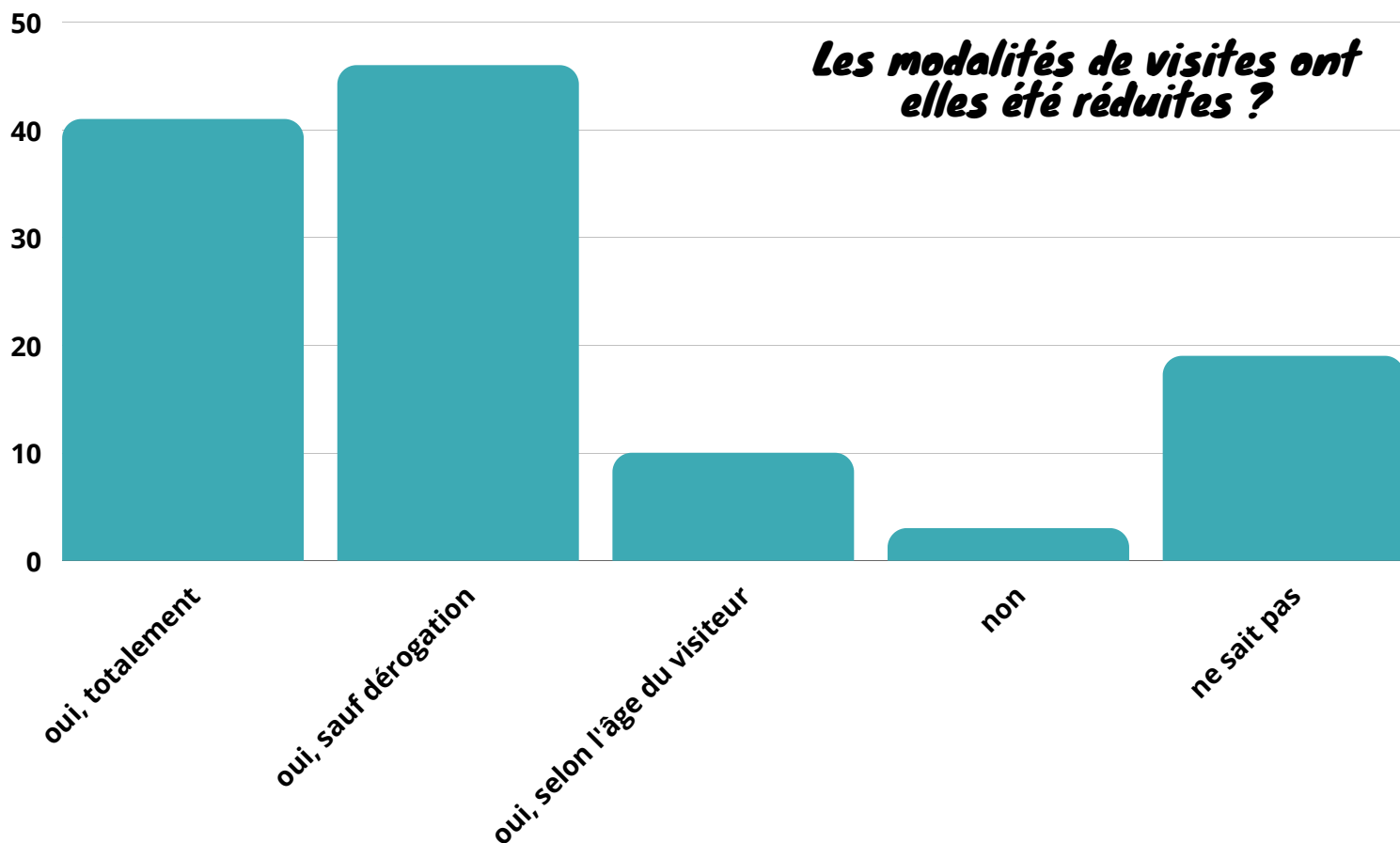


LES USAGERS EN ÉTABLISSEMENT ET LES LIENS AVEC LEURS PROCHES 1/2

DES VISITES RÉDUITES ET UN MANQUE D'INNOVATION POUR PALLIER AU MANQUE DE LIENS

Globalement, les représentants d'usagers de la région sont pour la plupart témoins de la réduction substantielle des possibilités de visite des personnes hospitalisées pendant la crise Covid-19.

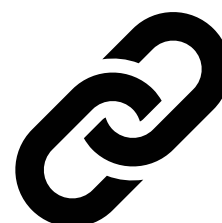
Aucun répondant n'a indiqué de modalités différenciées de visite selon que le patient était en unité Covid ou non. De plus, les rares cas où les modalités de visites n'ont pas été impactées concernent des hospitalisations à domicile qui n'impliquent donc pas d'entrer dans l'établissement.





LES USAGERS EN ÉTABLISSEMENT ET LES LIENS AVEC LEURS PROCHES 2/2

En ce qui concerne l'introduction de moyens différents pour permettre **un lien entre l'utilisateur en établissement et ses proches**, seuls 4 répondants indiquent qu'un mode de communication alternatif (la tablette numérique) a été mis en place par l'établissement.



DES RU EXCLUS DE LA RÉORGANISATION DES SOINS

Encore une fois, en ce qui concerne la réorganisation des soins, les représentants d'utilisateurs ont été très peu associés : **dans 10 cas sur 89 ils ont contribué à l'élaboration des modifications de visite, dans 7 cas ils ont contribué à leur communication. Deux répondants indiquent avoir été sollicités suite à une plainte ou une réclamation.**

Par rapport aux données nationales : dans les Hauts-de-France seulement 8% des RU interrogés a contribué à la communication sur la réorganisation des soins. Ce chiffre est plus élevé (13,3%) au niveau national.



CONCLUSION

Pour résumer ce que les représentants d'usagers de notre région ont exprimé :

- Dans les Hauts-de-France, les Commissions des usagers ont été globalement moins réunies en 2020 que dans le reste du pays.
- La participation effective de représentants d'usagers dans des cellules de crise a été très faible, que ce soit au niveau de notre région comme au niveau national.
- De même, les représentants d'usagers ont été peu associés aux réorganisations ni même à la communication autour de ces réorganisations. Dans notre région, les représentants d'usagers ont été particulièrement peu mobilisés pour communiquer sur les modifications dans les modalités de visite, en comparaison aux résultats nationaux.

Cependant, pour reprendre les termes de la conclusion de l'enquête nationale :

« Cette enquête démontre bien que certains établissements ont su très heureusement maintenir cette nécessaire démocratie en santé pendant cette période en réunissant les instances, en consultant les RU sur de nombreux points afin de les faire participer aux nécessaires adaptations du fonctionnement des établissements pendant la période. Ces établissements et les représentantes et représentants qui y siègent nous apportent la preuve que cela est possible ; les périodes de crise ne sont donc pas des périodes où la démocratie en santé s'éteint.

BIEN AU CONTRAIRE, C'EST DANS CES MOMENTS-LÀ QU'ELLE DOIT PLEINEMENT S'EXERCER. FRANCE ASSOS SANTÉ N'A ET N'AURA DE CESSÉ DE LE RAPPELER ! »

*L'équipe de France Assos Santé
Hauts-de-France*

RÉSULTATS POUR LES HAUTS-DE-FRANCE

France
Assos
Santé 
La voix des usagers
Hauts-de-France

Comité enquête national

Clément BAILLEUL et Bianca DE ROSARIO - France Assos Santé Hauts de France
Clémence ROSSE - France Assos Santé Pays de la Loire
Maëlle PRIEUR et Célia VERLAND - France Assos Santé Normandie
Fouraha SAID-SOILIHI - France Assos Santé Ile-de-France
Marina LABISCARRE - France Assos Santé Occitanie
Adrien DELORME - France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes
Samira BOUDOOUAZ - France Assos Santé Grand-Est
Maud LE RIDANT - France Assos Santé Bretagne
Christelle FELIX - France Assos Santé Corse
Géraldine GOULINET-FITE - France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine
Johanna THOMAS - France Assos Santé Guadeloupe
Marie-Laure VEYRAT - France Assos Santé La Réunion
Pascale DELYON - France Assos Santé Guyane
Romain LANIESSE - France Assos Santé Centre-Val-de-Loire
Suzie RIDARCH - France Assos Santé Martinique
Thomas ROUX - France Assos Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur
Sylvain FERNANDEZ-CURIEL - France Assos Santé

Conception questionnaire

Adrien DELORME - France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes
Sylvain FERNANDEZ-CURIEL - France Assos Santé

Conception graphique

Thomas ROUX - France Assos Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur
Bianca DE ROSARIO - France Assos Santé Hauts-de-France

FRANCE ASSOS SANTÉ HAUTS-DE-FRANCE

10 rue Baptiste Monnoyer 59000 LILLE

TEL. 03 66 32 18 88 • hauts-de-france@france-assos-sante.org •

www.hauts-de-france.france-assos-sante.org