

FLASH INFO - COVID-19

Spécial « Témoignages et retours d'expériences »

17 avril 2020

Bulletin #4

Alors que cette 5^{ème} semaine de confinement touche à fin, retrouvez 6 témoignages de RU et représentants associatifs mobilisés en Pays de la Loire en réponse à la crise sanitaire que nous traversons actuellement.

Comment s'organisent les associations pour poursuivre leurs missions ? Quelles sont les problématiques identifiées ? Quel rôle le RU peut-il jouer ? Quel est le rôle du Comité de Protection des Personnes (CPP) actuellement ? Autant de questions auxquelles ont bien voulu répondre Gaël Gourmelen, Gérard Allard, Jean-Yves Le Magueresse, Patricia Le Rose, Ghislaine Etiembre, Anne Hiegel et nous les en remercions vivement.



Gaël GOURMELEN,
RU en CRSA,
responsable régional
de l'association
AIDES

« Notre association AIDES propose deux types d'activités : une première autour de nos structures médico-sociales, les Centres d'Accueil et d'Accompagnement à la Réduction de risques pour les Usagers de Drogues (CAARUD). Puis, une seconde activité autour de la vie sexuelle. Depuis le début du confinement, les deux CAARUD (Mayenne et Vendée) assurent **un service minimum obligatoire** (permanence téléphonique et accueil physique 1 à 2 fois par semaine, délivrance de matériel stérile à distance...). La première difficulté a été de mettre en place ce service tout en respectant les mesures de précaution avec un matériel de protection livré tardivement. Pour notre activité de réduction des risques autour de la santé sexuelle, une permanence téléphonique est également mise en place. Nous développons également des cyber actions sur les applications de rencontres du web. En effet, malgré le confinement, les activités de rencontres se poursuivent et il faut que nous soyons présents pour les personnes qui prennent des risques.

Cette situation sanitaire inédite aura **un impact sur les personnes suivies**, nous allons potentiellement perdre momentanément le lien avec certains-es. C'est d'ailleurs pour cela qu'il nous paraît très important de **continuer notre travail de communication** pour que les personnes sachent qu'elles ne sont pas seules et que nous pouvons toujours les soutenir et les accompagner. C'est une volonté très forte des militants de l'association. Et d'ailleurs la limite de ce travail de communication est celui-ci : comment communiquer avec ceux qui n'ont ni téléphone ni internet ? Comment garder le lien avec eux ? Comment freiner au maximum les inégalités que le confinement engendre ? »

« Nous devons avoir une CDU le 26 mars mais compte-tenu des événements, cette CDU n'a pas pu avoir lieu. Face à l'actualité, **beaucoup de questions étaient pressantes**, nous avons alors programmé une réunion téléphonique la veille. Depuis, nous avons institué une réunion téléphonique d'environ 1h chaque mercredi avec la direction des usagers sachant que nous avons en parallèle des **échanges très réguliers** par mails ou par sms avec la directrice des usagers. Cette organisation s'est faite naturellement car nous avons déjà instauré ces échanges réguliers et de qualité entre nous RU et l'établissement et ce, bien avant cette situation de crise sanitaire...

Lors de notre réunion téléphonique, la directrice des usagers fait le point sur la situation dans l'établissement puis on examine les sujets que nous avons préparés entre RU et envoyés à la direction la veille. Par exemple, RU, nous avons demandé la **mise en place d'une plateforme téléphonique usagers** pour répondre au besoin d'informations des patients et de leurs proches et palier ainsi la difficulté à joindre les différents services du CHU. Cette plateforme, ouverte depuis le 30 mars et tenue par la direction des usagers, permet entre autres, de renseigner les usagers qui s'interrogent sur la déprogrammation de leurs soins mais aussi d'orienter certains patients et leurs proches vers les cellules de soutien psychologique existants.

Aujourd'hui, le conseil que je pourrai donner aux RU, c'est de **ne surtout pas avoir peur de questionner l'établissement** car, du retour que j'en ai, la grande majorité des établissements répondent aux sollicitations des RU. Cependant, il est important de réaliser cette démarche de manière concertée, entre RU d'une même CDU, pour adresser une demande groupée à vos établissements de santé afin de ne pas multiplier les envois. »



Gérard ALLARD,
RU au CHU de
Nantes,
UFC QUE
CHOISIR

« Les comités de Protection des Personnes (CPP) sont prévus par le Code de Santé Publique pour valider, après examen, les protocoles d'essais cliniques initiés par un promoteur, à savoir un laboratoire ou un établissement de santé. **Aucun essai clinique ne peut être engagé sans un avis favorable des CPP.** Les RU siègent dans les CPP au même titre que les autres membres, avec une voix délibérative. Il ne peut y avoir de délibération valable sans la présence d'au moins un RU. Il existe 39 CPP en France, dont un à Angers, à Nantes et à Rennes. Le CPP de Nantes se réunit une fois par mois. Pour ma part, en tant que RU, je peux questionner la pertinence ou la méthodologie d'essais cliniques. Je reste particulièrement attentif au **respect des droits des patients**, de la justification des risques au regard des bénéfices attendus. J'apporte une attention particulière à la lettre d'information adressée aux patients sollicités pour participer aux études et au formulaire de consentement éclairé. Ces éléments sont obligatoires pour une inclusion des patients.

Actuellement, le CPP de Nantes Ouest IV où je siège se réunit par audio/visio conférence. En cette période de crise du Covid-19, il y a une urgence dans l'examen des protocoles d'essais soumis aux CPP. Le délai de réponse est donc passé à 10 jours environ, contre une trentaine de jours en moyenne, en temps normal. A Nantes, **les protocoles d'essais Covid-19 sont examinés en priorité**, avec les mêmes exigences que l'ensemble des protocoles soumis et avec, au besoin, des séances supplémentaires. Les avis sont rapidement communiqués aux promoteurs afin que ceux-ci puissent, le cas échéant, tenir compte des remarques et demandes de modifications. En effet, l'urgence ne doit être synonyme de précipitation. Il est essentiel de respecter l'ensemble des règles méthodologiques et éthiques dans l'intérêt de la recherche pour la sécurité des patients inclus dans ces essais cliniques. »



Jean-Yves LE MAGUERESSE,
RU en CPP,
URAF

« Une fois le confinement annoncé, nous avons souhaité créer une chaîne téléphonique pour garder le lien avec les adhérents de France Alzheimer 44 mais aussi rester ouvert à l'extérieur, aux non-adhérents qu'on ne peut décemment pas laisser sur le bord de la route. **Les aidants se retrouvent bien souvent isolés et démunis**, d'où la mise en place de rdv téléphoniques gratuits avec des psychologues pour les aidants, mais aussi pour le malade et parfois même pour les enfants qui se retrouvent désemparés et angoissés face à l'isolement du couple parental aidant-aidé. Nous avons également maintenu une proposition d'activité cognitive en adressant les exercices par mails. Enfin, nous diffusons des activités diverses dans la rubrique « actualités » de notre [page internet](#) : yoga, visite virtuelle de musées, exercices de stimulation intellectuelle...

Notre première inquiétude concerne les autorisations de sorties. Aujourd'hui, beaucoup d'aidants refusent de sortir par peur de contracter le virus (et si tel est le cas, que devient mon aidé ?) ou d'être contrôlés par la police, tandis que le malade, lui, ne comprend pas pourquoi il n'a plus le droit de sortir. **Certaines situations deviennent alors violentes** avec, par exemple, un aidant retenant de force sa femme qui tentait de sortir. Ce n'est pas acceptable. Nous souhaitons avoir une autorisation de sortie similaire à celle mise en place pour les personnes en situation de handicap avec un **assouplissement des sorties** car ces sorties sont essentielles à la fois pour l'aidé mais aussi pour l'aidant. L'enfermement engendrant un véritable risque pour l'équilibre du couple aidant-aidé. D'autre part, l'arrêt brusque de certaines prestations à domicile ou hors domicile (ESA, accueils de jour, temporaire et de nuit, portage repas, orthophoniste, kiné, accompagnements spécifiques propres à soulager l'aidant qui, souvent, est d'un âge avancé, ...) complique la prise en charge du malade par l'aidant et peut contribuer, en début de maladie, à amoindrir les chances de conserver intactes les capacités cognitives encore présentes chez le malade. Nous avons aussi très peur pour le lien entre les aidants et les malades Alzheimer résidant en EHPAD. En effet, très rapidement, certains malades ne sont plus parvenus à reconnaître leur aidant à travers un écran en visioconférence. **Les aidants sont très inquiets de la sortie du confinement**. Ce lien physique ayant été absent pendant plusieurs semaines, dans quel état vont-ils retrouver leur mari, leur femme, ou leur parent ? Enfin, nous rencontrons la problématique de la fracture numérique. Heureusement, le téléphone existe mais nous proposons beaucoup d'outils par internet ou par mail et bien évidemment, tout le monde n'est pas équipé en informatique ! »



Patricia LE ROSE,
Présidente de
l'association
France
Alzheimer 44



Ghislaine ETIEMBRE,
RU au CH
Châteaubriant
Nozay Pouancé,
Association UFC
QUE CHOISIR, CPTS
Atlantique Nord
Loire

« Du 23 mars au 7 avril, **la CPTS Atlantique Nord Loire**, en partenariat avec le Centre Hospitalier Châteaubriant Nozay Pouancé et avec l'accord de l'ADOPS a organisé des consultations dédiées au Covid-19, dans le local du CAPS, à côté des urgences. Un **numéro dédié** a donc été créé avec une permanence téléphonique assurée par une infirmière et diffusé largement dans la presse et dans les pharmacies adhérentes à la CPTS par exemple. Cette consultation s'adresse aux patients n'ayant pas de médecin traitant ou dont le médecin traitant est indisponible. Au début, environ 5 à 10 patients ont été reçus par jour et par médecin. Ensuite, le nombre de consultations a baissé et les consultations Covid ont donc été suspendues mais peuvent être réactivées en cas de besoin. Soulignons que le secteur de la CPTS est un territoire rural d'environ 70.000 habitants qui s'étend sur trois départements et dont une part importante de la population, près de **30% n'a pas ou plus de médecin traitant**. Ce secteur a été jusqu'ici relativement peu touché par l'épidémie, même si à ce jour on comptabilise quand même 11 décès du Covid-19 au CH de Châteaubriant.

Je fais partie de l'association UFC Que Choisir de Nantes et j'ai adhéré à ce titre au 2^{ème} collège de la CPTS, le collège B, celui des partenaires tandis que le collège A réunit les professionnels de santé libéraux. Depuis la mi-mars, des mails sont envoyés presque quotidiennement aux deux collèges de la CPTS, des informations et dispositions par métiers et sur la permanence des soins, mais aussi des communiqués et autres informations que **la CPTS transmet à tout le réseau**. Ces messages jouent un rôle de coordination entre les professionnels de santé, entre la ville et les établissements hospitaliers et facilitent également la circulation des informations entre tous les adhérents.

« Depuis le début du confinement, notre association France Rein a mis en place des bureaux, réunions et échanges à distance. Nous appelons également régulièrement les patients que nous savons isolés et souvent âgés, sans adresse mail. France Rein a aussi lancé son premier Webinaire, mardi dernier en partenariat avec la SFNDT (Société Française de Néphrologie Dialyse Transplantation) pour répondre aux questions des patients.

Quand le confinement a été ordonné, nous avons très rapidement reçu des **appels de patients insuffisants rénaux, soucieux et même angoissés** de devoir sortir 3 fois par semaine pour leur dialyse. Les mesures annoncées par le Gouvernement le 12 mars dernier, ont été brutales, avec raison certes, mais si brutales que certains ont manifesté de gros problèmes de sommeil. D'autres patients, greffés, ont quant à eux, eu très peur lorsqu'il a été question des effets néfastes des anti-inflammatoires sur le Covid-19. C'est à ce moment-là que nous avons très rapidement identifié un **besoin d'écoute et d'appui psychologique aux patients** pour les sortir de leur isolement, les informer et les aider. Nous avons alors travaillé à la création d'un [Numéro Vert national \(0805 03 44 03\)](tel:0805034403), ouvert du lundi au dimanche, de 9h à 18h. Pour encadrer ce service et nous protéger (car nous sommes des bénévoles), nous avons rédigé une Charte pour réorienter au besoin vers des néphrologues, des assistantes sociales, des psychologues, des juristes ou autres. L'idée est également de combattre aussi les fake news et donc de remettre les choses en place.

La plus grande difficulté que nous identifions actuellement reste la communication de ce Numéro Vert dans les centres de dialyse. Comment arrive cette information au patient qui est seul dans son lit ? Pour les personnes en difficulté qui ne vont pas chercher l'information, il faut alors s'appuyer sur la psychologue du service. Malgré cette communication, nous ne recevons pas énormément d'appels, ce qui traduit un **manque de visibilité** de ce numéro et donc un travail de communication à poursuivre. »



Anne HIEGEL,
RU au CHU de
Nantes,
Présidente
Régionale de
France Rein.

Vous aussi, vous souhaitez partager vos expériences associatives et/ou de RU en réponse à la crise sanitaire ? Contactez nous par mail à l'adresse suivante : paysdelaloire@france-assos-sante.org

Usagers & patients face au SARS-CoV-2

Toutes les réponses à vos questions sur le site de France Assos Santé en cliquant [ICI](#)

FRANCE ASSOS SANTE PAYS DE LA LOIRE

18 bis avenue de la Vertonne - 44120 Vertou

<https://paysdelaloire.france-assos-sante.org/>

Contact email : paysdelaloire@france-assos-sante.org

