

ENQUÊTE INTER-RÉGIONALE JUN 2020

LA DÉMOCRATIE
SANITAIRE EN
TEMPS
DE CRISE

Un regard et une parole des
Représentants des Usagers de nos régions
pour comprendre leur place dans les
instances de démocratie sanitaire.

France
Assos
Santé
La voix des usagers

L'ENQUÊTE

Une enquête qualitative

PROTOCOLE D'ENQUÊTE

- Entretiens semi-directifs du 15 mai au 30 juin
- Grille d'entretien prédéfinie et commune aux 6 régions
- Analyse des entretiens par région
- Synthèse des résultats en inter-région pour une analyse Nationale

OBJECTIFS

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

CONSTATS

- **Manque de reconnaissance** constaté par les R.U. amplifiant un **sentiment d'illégitimité**,
- Un renforcement des **liens associatifs** sur nos territoires et des R.U. en alerte,
- **Annulation des Commission des Usagers** quasi généralisée,
- **Des R.U. non associés** à la gestion de crise voir **exclus** de l'organisation de l'établissement,
- Une crise révélatrice de **dysfonctionnements structurels**,
- **Un parcours du combattant** pour les patients avec une **communication insuffisante** sur les nouvelles dispositions d'organisation des soins,
- Malgré ces constats, les R.U. restent **motivés** et prêts à **réinvestir leurs missions** pour défendre les droits des usagers et faire vivre la démocratie en santé.

PUBLIC CIBLE

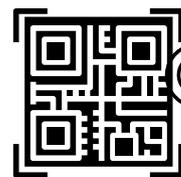
En chiffres

92 Représentants
des Usagers interrogés

6
Régions

33
Départements

Pour retrouver notre
rapport complet
scannez ou cliquez sur
le QR code à l'aide de
votre téléphone
portable



37%
Hommes

63%
Femmes

203
Mandats de RU
représentés au travers
de l'enquête

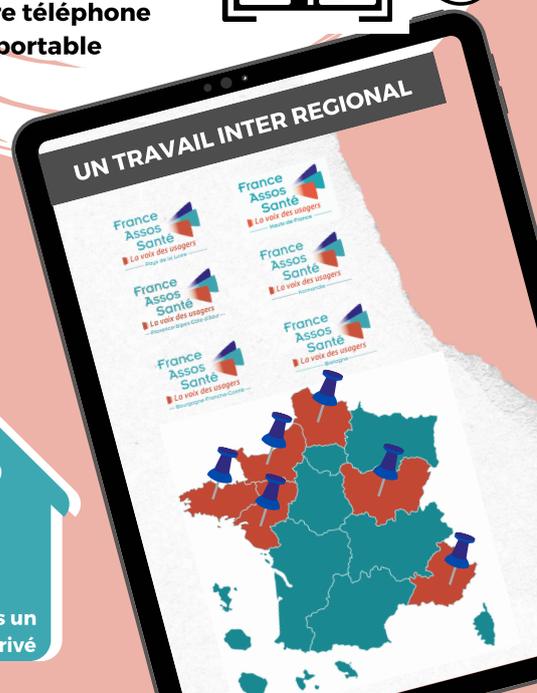
31
associations
représentées

47%

des RU sont dans un
Etablissement Public

53%

des RU sont dans un
Etablissement Privé



" Les médias ont fait du mal, ils ont fait peur aux usagers, certains ont craint de sortir de chez eux et ont renoncé à leurs soins " Paul D., Bourgogne Franche-Comté

" Je trouve vraiment dommage qu'on se soit occupé que de la COVID, parce que les autres pathologies sont restées en stand-by [...] Il faut une continuité dans les soins...[...] on va en subir les conséquences dans les mois qui viennent " Damien B., Normandie

" Peu de plaintes et réclamations au vu de la situation, les usagers ont été dociles. Les personnes conditionnées par le danger ne se plaignent pas " Bernadette M., Bourgogne Franche-Comté

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

"L'équipe de direction a constitué avec les médecins un comité de pilotage pour gérer cette crise, mais ça s'est géré entre professionnels. Aucun courrier ou autre pour informer les R.U. », Matthieu K., Pays de la Loire

" Je n'ai pas eu d'informations officielles de l'hôpital. Je leur ai envoyé trois mails mais pas de réponse " Ludivine M., Normandie.

" Dans la démarche qualité, rien n'est prévu en cas de crise pour donner des informations aux R.U. Ils ont respecté à la lettre la certification. Ils l'ont respecté à la lettre mais pas l'esprit " Paul V., Pays de la Loire

" Pas de souci de fonctionnement avec l'association, cela m'a même surpris, alors que dans mon entreprise, plein de choses se sont arrêtées. Adaptation, flexibilité, rien ne s'est arrêté " Bertrand M., Bourgogne Franche-Comté

" 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., Hauts-de-France

" Les contacts avec France Assos Santé c'était parfait ! Pendant la période, on était bien impliqués et les documents transmis étaient parfaits ! Avec une R.U., on se contactait 2 fois par semaine, on en faisait une synthèse ensemble " Ludivine M., Normandie

" C'est déprimant de vivre confiné et avec le souci d'un proche hospitalisé, sans visite possible" Bernadette M., Bourgogne Franche-Comté

" 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., Hauts-de-France

" 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., Hauts-de-France

" En tant que RU, nous étions à côté, nous n'étions pas dedans...c'est la démocratie participative à leur gré " Sylvie T., Hauts-de-France

" J'ai abordé la question de savoir comment on allait se réunir, réponse de l'établissement : pour l'instant, on n'a pas l'autorisation, ça reprendra début septembre. Certains établissements vont prolonger cet état exceptionnel pour être tranquilles " Paul V., Pays de la Loire

" Les R.U. doivent être acteurs et non spectateurs " Yves R., Bourgogne Franche-Comté

" Pour la CDU de reprise, on va essayer de voir comment ça a été. Je veux mettre à l'ordre du jour : comment a été gérée cette crise au sein des établissements. Je souhaite qu'on soit au courant et qu'on puisse apporter notre regard neutre de l'extérieur, qu'on puisse apporter des pistes pouvant améliorer les choses " Damien B., Normandie

" J'ai demandé à mon établissement si je pouvais venir sur place et rencontrer les patients, avec toutes les précautions nécessaires [...] Ils m'ont dit que ce n'était pas possible [...] Mais j'aurais quand même aimé voir comment ça se passe pour les patients en ce moment " Samira N., Hauts-de-France

" J'ai posé la question de savoir s'ils avaient mis en place un numéro spécifique pour avoir des nouvelles des patients [...]. On m'a répondu que 'La direction des usagers n'a pas vocation à être une centrale d'appel' " Julie S., Pays de la Loire

" R.U. ignoré en période de crise sanitaire, mais on n'oublie pas de le solliciter pour la certification et là on est content de le trouver... " Yves R., Bourgogne Franche-Comté

" Nous le registre on ne l'a jamais vu ! " Catherine T., PACA

" Le comité d'éthique, c'est le premier contact que j'ai eu avec l'hôpital [...] j'ai même appelé l'autre représentant parce que j'ai été surpris. [...] On a réfléchi à comment il fallait faire[...] on a des visions qui sont différentes avec les médecins, on vit les choses autrement " Laurent K., Hauts-de-France

" Je vais tout de même appeler la R.U. du ... pour savoir ce qu'elle pense de tout ça, c'est l'occasion de tisser des liens " Sophie Z., PACA

" C'est quand même intéressant, ça m'élargit mon horizon et j'étais particulièrement intéressé par le Flash Info spécial témoignages. Ça m'a intéressé et m'a donné des idées pour mon activité future de RU. (...), ça m'a permis d'être informé sur le plan national " Louis A. Pays de la Loire

" Vous m'auriez demandé [...] après la certification mon sentiment de R.U., je vous aurai répondu, on est partie prenante, la directrice s'implique, elle nous fait participer, [...]. Vous vous dites je fais partie d'un maillon de la chaîne, qui est ce qui est, mais qui est là. Maintenant c'est différent " Thomas T., Pays de la Loire

" Compte tenu des contraintes imposées, je ne voulais pas déranger. Je n'ai pas senti l'urgence et la nécessité de le faire, peut-être que j'aurais dû le faire... " Ludivine M., Normandie

" Je pense que pour les prochaines crises sanitaires les R.U. doivent être dans la cellule de crise " Samira N., Hauts-de-France

" Je me sens capable, j'ai le même enthousiasme " Bernadette M., Bourgogne, Franche-Comté

" Il y aura un bilan de la crise (la CDU) comme au Conseil de Surveillance. Il est important de notifier les points qu'il faudra améliorer suite à cette crise " G.B., Bretagne