



**ENQUETE RÉGIONALE
PAYS DE LA LOIRE - JUIN 2020**

LA DÉMOCRATIE SANITAIRE EN TEMPS DE CRISE

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

**France
Assos
Santé**
La voix des usagers
Pays de la Loire

SOMMAIRE

3

INTRODUCTION

*Une démarche inter-régionale organisée autour de 3 modules.
Présentation de la méthodologie et de l'échantillonnage de l'enquête.*

7

DE L'USAGER AU REPRÉSENTANT D'USAGER : VÉCU ET RESSENTI DE LA CRISE SANITAIRE

8

LE RU ET SES LIENS EN TEMPS DE CRISE

*Le RU et son association ; Le RU et France Assos Santé ;
D'autres sources d'information en région.*

10

LE RU ET L'EXERCICE DE SON MANDAT EN CDU EN TEMPS DE CRISE

*L'équipe de RU ; Une crise révélatrice du fonctionnement de la commission
des usagers ; L'exploitation de l'outil « plaintes et réclamations » ; Les liens
avec l'établissement de santé.*

14

LE RU ET LES DROITS DES USAGERS

Un veille exercée sur les territoires ; Les problématiques des usagers.

15

LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ : LE RU ET L'APRÈS COVID-19

A court, moyen et long terme.

20

ANNEXES

*Déroulé de l'enquête ; Grille d'entretien ; Grille
d'analyse ; Document relais ; La Tribune.*



COVID19

INTRODUCTION

Afin de nourrir nos relations avec les Représentants des Usagers (R.U.) et d'enrichir notre plaidoyer régional, nous avons souhaité mettre en place un circuit de mobilisation des R.U. et recueillir leur parole durant cette période complexe.

Nous avons proposé 3 modules indépendants les uns des autres afin de **recueillir la parole des représentants d'usagers** du système de santé sur la façon dont la crise sanitaire liée à la COVID-19 a impacté la démocratie en santé et les droits des usagers en santé.

6 régions (Bourgogne-Franche Comté, Bretagne, Hauts-de-France, Normandie, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Pays de la Loire) ont joué le jeu et ont proposé cette enquête à leurs représentants des usagers.

Ainsi, nous pouvons faire **un état des lieux de la démocratie en santé en temps de crise** au niveau régional mais également national pour **proposer des pistes d'actions** en vue de **renforcer la participation des usagers en période de crise, mais pas seulement.**

Voici notre méthode et nos résultats...



LES 3 MODULES

3 outils pour :

- Recueillir des données afin de nourrir le plaidoyer régional
- Animer notre réseau
- Favoriser le lien R.U. / Etablissements / Associations



UNE ENQUETE

Nous avons réalisé des entretiens semi-directifs avec des représentants des usagers ayant un mandat de titulaire en Commission Des Usagers (CDU) d'un établissement de santé.



UN RELAIS

Un outil créé par France Assos Santé Pays de La Loire permettant de favoriser le lien entre les R.U. et leur établissement.
Des questions clés pour une meilleure communication et l'exercice du mandat de R.U.



LA TRIBUNE

Afin de s'exprimer en toute liberté, nous avons créé un espace dédié aux R.U. afin qu'ils puissent s'exprimer et/ou nous faire un retour des réponses obtenues auprès de leur établissement.

L'ENQUÊTE RÉGIONALE

Une enquête qualitative



PUBLIC CIBLE

- Représentants des usagers en CDU
- Titulaires
- 3 types de R.U. :
 - Impliqués au sein de la délégation
 - connus de la délégation
 - inconnus de la délégation
- Chaque département représenté
- R.U. avec plusieurs mandats acceptés
- R.U. en établissement public et privé

15 R.U.



PROTOCOLE D'ENQUÊTE

- Entretiens semi-directifs avec un panel varié et représentatif
- Contact en amont pour présenter la démarche
- Définir une date
- Entretiens par téléphone enregistrés
- Grille d'entretien prédéfinie
- Grille d'analyse commune
- Analyse des entretiens
- Partage des résultats en inter-région

OBJECTIFS

1. 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
2. Faire un état de lieux de la démocratie en santé en temps de crise
3. Proposer des pistes d'action pour renforcer la participation des usagers en période de crise
4. Présenter les difficultés d'exercer un mandat de R.U. et l'intérêt d'associer les représentants des usagers aux décisions concernant la qualité des établissements de santé.



PROFILS DES INTERVIEWÉS

En chiffres

15
Représentants
des Usagers interrogés

11
Hommes

4
Femmes

5
Départements
représentés

66 %



des RU sont dans un
Etablissement Privé

34 %



des RU sont dans un
Etablissement Public

30

Mandats de RU
représentés, et 28
établissements de
santé concernés par les
réponses



Vécus et expériences de RU en Pays de la Loire : résultats de l'enquête

N.B. : Les répondants ici nommés ont tous reçus des prénoms fictifs afin de respecter leur anonymat

De l'utilisateur au représentant d'utilisateur : vécu et ressenti de la crise sanitaire

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

Globalement, les RU ont exprimé un manque d'implication et même de reconnaissance de leur rôle de représentant d'utilisateurs, que ce soit avant la crise ou pendant la crise. Nicolas B. compare d'ailleurs le RU à un « jeune majeur », encore trop peu écouté :



" Nous, les RU nous sommes nés il y a 18 ans, la naissance des RU c'est une date précise, c'est la loi Kauchner du 4 mars 2002. Nous sommes majeurs, au sens légal du terme, depuis maintenant 2 mois, mais nous sommes toujours considérés un peu comme des enfants en puissance, qui existent car on a été imposé mais on oublie qu'on a des choses à raconter, des expériences, des vécus, des connaissances, des exemples à partager. Nous ne sommes pas majeurs par la reconnaissance du monde médical. France Assos Santé milite pour ce que les RU soient reconnus comme des gens majeurs et c'est très bien. Dans le futur monde hospitalier il serait intéressant qu'on puisse dire ce que nous pensons. Mais pour l'instant, on nous écoute mais on ne nous entend pas ", Nicolas B.



Non lié à la crise sanitaire, le manque de reconnaissance perçu par les RU s'est révélé ou s'est vu amplifié durant la période écoulée. En effet, la grande majorité des RU interrogés (12 RU/15) auraient souhaité être reconnus dans leur rôle pendant la crise sanitaire mais, à l'inverse, cette crise a été révélatrice d'un dysfonctionnement préalablement existant :



" On s'est sentis non impliqués. En fait, ça m'a donné l'impression qu'ils font des CDU parce qu'il faut en faire mais en fait les RU ne sont pas considérés comme un des éléments parties prenantes de la vie de l'hôpital ", Julie S.

" On aurait pu faire quelque chose mais apparemment ils n'avaient pas besoin ou ils n'ont pas jugé utile qu'on soit présent ", Marie M.



Cette crise sanitaire sans précédent révèle également un décalage entre le prescrit et le réel, c'est-à-dire entre les attentes du RU au moment de sa désignation et la réalité de l'exercice de son mandat :



" Vous m'auriez demandé juste après la certification mon sentiment de RU, je vous aurai répondu on est partie prenante, la directrice s'implique, elle nous fait participer, elle nous demande notre sentiment. 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.





Si certains RU semblent accepter cette mise à l'écart (2 RU / 15), comme Denis U. qui indique n'avoir eu « *aucun contact avec les établissements. [C'était le] Black out total, mais je comprends* », cette période a été une désillusion pour la plupart des RU. En effet, les RU expriment avoir pris conscience de ne pas être « partie prenante » de la vie de l'établissement. Leur présence et leur implication n'étant pas requises, cela a accentué leur sensation de ne pas être « un maillon de la chaîne » à part entière et de n'être finalement qu'accessoire.

Le RU et ses liens en temps de crise

1. Le RU et son association

La grande majorité des RU (12 RU/15) a entretenu des liens importants avec leurs associations. Que ce soit par email ou par téléphone, les RU soulignent une très bonne communication avec leur association. Malgré la suspension d'un bon nombre d'activités, les RU, qu'ils soient présidents d'associations, bénévoles élus ou non, ont tous su réagir face à la crise et se sont donc adaptés en innovant et créant des outils pour garder le lien avec les usagers :



" *Moi-même je suis président de l'association et nous avons déjà suspendu nos activités avec toutes les actions de groupe qu'on propose aux personnes qu'on accompagne et nous avons mis en place un numéro spécial d'appels pour proposer aux aidants qui le souhaitent, voire même aux personnes malades pour l'accompagnement psychologique de ces personnes. Sinon, on a essayé de contacter le plus régulièrement possible plusieurs familles qu'on suivait* ", Michel Z.



Un autre RU indique avoir lancé un appel à témoignages auprès des adhérents de l'association, pour obtenir des informations sur les situations rencontrées en tant qu'utilisateur du système de santé. Ces retours d'expériences ont permis d'adresser des conseils et d'orienter les actions de plaidoyer menées par l'association.



2. Le RU et France Assos Santé

Tous les RU interrogés ont parfaitement identifié France Assos Santé, que ce soit au niveau national ou en région Pays de la Loire. Cela s'explique par les outils et moyens de communication utilisés pendant le confinement. Les Flash Infos hebdomadaires ont notamment été très appréciés des RU :



« 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.



Les informations adressées par France Assos Santé Pays de la Loire ont parfois également été relayées et diffusées par des RU au sein de leur association. De manière générale, les RU se sont montrés satisfaits de l'information transmise par France Assos Santé :



" Tout ce que vous faites c'est bien et ça me suffit. On est informé. Votre action est très positive ", Nicolas B.



3. D'autres sources d'information en région

Pour certains RU, pendant le confinement, la presse locale était leur source d'informations quant à la situation de l'établissement de santé. « Parfois on avait plus d'infos sur Ouest France que sur le site internet de l'établissement » mentionne Julie S. Une autre RU indique à ce sujet : « Je n'arrivais pas à savoir ce qui se passait dans l'établissement, sauf par la presse », Annick R.

Les bulletins de l'Agence Régionale de Santé (ARS) publiés chaque jour ont également été une source d'informations pour quelques RU :



" Je pense qu'on aura un retour car ils sont quand même transparents mais l'hôpital avait dit d'emblée qu'il ne communiquerait pas sur le nombre de décès Covid. On sait qu'il y en a eu, par l'ARS mais aucune communication de la part de l'établissement ", Hélène D.





III 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

Près de la moitié des RU interviewés (7 RU/15) ont été en contact, ponctuel ou régulier avec les autres RU des CDU dans lesquelles ils siègent. Ces échanges ont été menés à l'initiative des RU eux-mêmes :



" J'ai eu des échanges avec mes autres collègues mais à mon initiative et en dehors de toute démarche de l'établissement de santé ", Paul V.



Si l'ancienneté dans l'exercice du mandat de RU ne semble pas influencer sur ce maintien des contacts, les notions « d'équipe de RU » et de partage entre « collègues », paraissent être centrales pour celles et ceux qui témoignent avoir été en lien entre eux :



" Les titulaires et les suppléants ont la même « valeur ». On est toujours resté en contact entre nous ", Yves W.



Certains RU ont ainsi pu se concerter et émettre des propositions aux directions d'établissement afin de garantir le respect des droits des usagers et améliorer la prise en charge et l'accompagnement des patients.



" Parce qu'on a chacun un peu notre spécialité en tant que RU ! ", Yves W.



Ces propositions reflètent à la fois le dynamisme de l'équipe de RU et la complémentarité entre des profils de RU différents (voir III.4, page 17).

2. Une crise révélatrice du fonctionnement de la commission des usagers

Si la moitié des personnes interrogées témoigne de contacts suivis entre RU, la Commission des Usagers (CDU) semble quant à elle avoir été mise en suspend durant toute la période de la crise sanitaire et du confinement (15/15 des RU interviewés).



Malgré des tentatives de contact par les RU auprès des CDU, notamment via les Présidences, le constat est sans équivoque : « la commission des usagers : c'est aucune relation ! c'est clair ! » s'exclame Maurice I. Ainsi, comme indiqué précédemment, certains RU ont appris les mesures mises en œuvre dans les établissements de santé « par les médias ou (...) par différentes personnes », Matthieu K. sans qu'aucune information officielle ne leur ait été communiquée. La gestion de la crise a été assurée sans recourir ni informer officiellement les membres des CDU :



" 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 RU ", Matthieu K.



Dans certains cas, les RU ont fait part d'une information « filtrée » et non communiquée à l'ensemble des membres de la CDU :



" Le président de la CDU avait reçu un mail, certainement en tant qu'ancien médecin, il avait demandé s'il pouvait nous l'adresser, on lui a répondu non », Julie S.



Ces expressions reflètent les différences de traitement des membres de la CDU selon leur catégorie de représentant, ainsi que d'un manque de transparence dans la transmission des informations nécessaires à l'exercice des missions de la CDU.

De manière générale, les RU font le constat d'une représentation des usagers non envisagée en temps de crise :



" (...) dans la démarche qualité, rien n'est prévu en cas de crise pour donner des informations aux RU. Ils ont respecté à la lettre la certification. Ils l'ont respecté à la lettre mais pas l'esprit ", Paul V.



Les contacts et actions menées par les RU auprès des établissements se sont donc réalisés hors CDU, le plus souvent en lien direct avec la direction des usagers ou la direction de l'établissement (voir III.4 page 17). Cela pouvait avoir pour objectif de transmettre des informations aux RU ...



" Régulièrement, le directeur de l'hôpital (...) nous envoyait des compte-rendus de ce qui se passait au sein de l'hôpital, le nombre de personnes hospitalisées, décédées. Toutes les semaines voire même parfois deux fois par semaine ", Pierre H.



... mais également pour répondre aux questions et attentes des RU :



" on a organisé avec la direction des usagers une réunion téléphonique d'une heure chaque semaine (...), sur la situation dans l'établissement et réponses à nos questionnements et à nos propositions des RU ", Yves W.



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

Aucun des RU interviewé n'a eu accès aux plaintes et réclamations durant la période de crise sanitaire. Au moment de l'enquête, aucune plainte en lien avec la crise Covid-19 et les mesures prises n'a été consultée et analysée par les RU : " *Alors bon, au début, on nous a dit qu'il n'y en avait pas beaucoup* ", Yves W.

Certains RU informent effectivement ne pas avoir considéré les plaintes et réclamations comme un outil de suivi de la situation durant la crise, n'ayant pas « pris cela comme objectif ». Pour autant, cette analyse peut être envisagée dans un second temps, afin d'identifier les problématiques rencontrées par les usagers :



" Il y a eu pendant la crise un courrier du fils d'un usager qui se plaignait de ce qu'on mettait en place pour le confinement, il trouvait cela inutile. Pour nous, ce n'était pas vraiment notre avis, on a fait les choses comme nous conseillait l'ARS, donc c'est resté sans suite, voilà. On a expliqué à ce monsieur qu'il fallait mieux être un peu plus vigilant que pas du tout. Il n'a pas fait de suite particulière ", Michèle W.



Si les plaintes et réclamations sont peu mentionnées comme étant un outil utilisé par les RU durant la crise, l'enquête menée a permis d'éclairer sur les différents modes de fonctionnement habituellement mis en place dans les établissements de santé. En grande majorité, les RU indiquent recevoir une liste répertoriant les plaintes et réclamations en amont des CDU, leur permettant ainsi de préparer la consultation sur site des dossiers, et ceci avant la commission (13/15). Les exemples contraires évoquent que



" En tant que RU, on n'est pas directement sollicité et le centre hospitalier répond en nous mettant en copie de la plainte et de la réponse ", Michel Z.



Enfin, certains RU siégeant dans plusieurs CDU constatent des différences de pratiques selon les établissements de santé :



" A l'hôpital, (...) ils nous fournissent les documents avec les réclamations. A la clinique, ils nous disent qu'il y a eu tant de plaintes entre les deux réunions mais on n'a pas l'ordre des plaintes et on a pas accès à celles-ci ", Pierre H.



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

Si les CDU ont été suspendues durant la période de crise sanitaire, certains RU ont tenté d'obtenir des informations directement auprès des directions des usagers et/ou d'établissements. Une personne interviewée explique ainsi :



" Il y a eu assez peu de contacts (...). J'ai proposé aux trois autres RU de solliciter un contact par vidéo. Ça s'est traduit par une proposition de réunion téléphonique, qui n'a pas marché de façon technique, mais qui s'est traduit en réunion physique pour faire le point sur la situation de l'hôpital en termes de cas... , Michel Z.



L'équipe de RU se révèle ici être un atout dans les contacts établis avec l'établissement, afin de se concerter et de défendre des positions pour améliorer la prise en charge et l'accompagnement des patients. Un RU précise que les réunions téléphoniques avec la direction des usagers leur ont permis d'émettre des propositions telles que ...



" (...) mettre en place une ligne téléphonique à la direction des usagers où les personnes ne pouvant pas joindre les services pouvaient obtenir une réponse (...), mais aussi d'avoir connaissance de l'état de santé d'une personne puisque les visites étaient interdites. (...) Puis, également, il a été utilisé ce numéro pour les accompagnements en deuil, s'il y avait besoin d'une aide psychologique ", Yves W.

Ces contacts réguliers, hors CDU, ont favorisé le suivi et l'évolution des mesures mises en place dans l'établissement concerné :



" On a beaucoup insisté au départ sur les actes chirurgicaux qui avaient été repoussés et il y en avait beaucoup qui commençaient à être urgent. (...) On a appuyé, on a appuyé... On a quand même mis quinze jours pour régler le problème ! (...) et après ça s'est fait, ces actes, ça s'est fait. (...) Après ça a été la convention public-privé (...), en particulier pour qu'il n'y ait pas de coût supplémentaire pour les patients, c'est-à-dire de dépassement d'honoraire. (...) et donc là on a trouvé que c'était très long. Et on a râlé ! Parce que la convention ça a mis pratiquement trois semaines pour la faire, mais il y avait quand même eu des actes [du centre hospitalier] qui s'étaient faits [en clinique privée] ", Yves W.



Enfin, en plus des propositions émises par les RU, ces contacts ont permis « d'appuyer des demandes », parfois émises initialement par des professionnels de santé :



" Des professionnels de santé voulaient que la télévision soit gratuite [pour les patients hospitalisés durant le confinement], ainsi qu'internet. Donc là on a appuyé cette demande ; c'est pas nous qui l'avons demandé au départ. (...) C'était parti des professionnels mais qui, je crois, s'étaient fait un peu envoyer promener par la direction qui avait dit qu'il y avait des difficultés... Et puis, nous [les RU], on a appuyé... ", Yves W.





IV Le RU et les droits des usagers

1. Une veille exercée sur les territoires

Nous l'avons vu, les RU se sont tenus informés des problématiques rencontrées par les usagers du système de santé en recourant à leurs propres moyens et réseaux : contacts avec les pairs, relais associatifs et informations de France Assos Santé, appel à témoignages au sein de leurs réseaux, échanges informels avec les professionnels de santé et directions d'établissements... voire en menant une veille dans la presse régionale quotidienne. (voir II, page 12)

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

Dans un contexte où les CDU ont été suspendues, ne permettant pas aisément d'échanges avec les établissements de santé, les RU ont malgré tout identifié, avec les moyens dont ils disposaient, des problématiques rencontrées par les usagers du système de santé.

Parmi les personnes interviewées, deux RU ont exprimé clairement des difficultés pour les patients dont les consultations ou interventions ont été déprogrammées :



" C'est surtout par rapport à la déprogrammation des interventions qui étaient prévues pendant le confinement. Ça a été déprogrammé et les gens s'inquiètent un petit peu de savoir quand est-ce que ça va être reprogrammé. Parce qu'il y a toutes les nouvelles situations qui arrivent, plus ceux qui étaient précédemment (...), les personnes attendent un contact de leur part [les professionnels de santé], plus particulièrement en milieu hospitalier ", Maurice I.



Le manque d'information et de communication auprès des usagers a également été identifié par deux RU. Parmi les personnes interviewées, l'une d'elle témoigne d'une fin de non-recevoir :



" J'ai posé la question de savoir s'ils avaient mis en place un numéro spécifique pour avoir des nouvelles des patients injoignables mais apparemment non. On m'a répondu que « La direction des usagers n'a pas vocation à être une centrale d'appel pour mettre en relation les usagers et les patients » ", Julie S.



Certains services spécialisés ont fait l'objet d'une attention particulière des RU, en lien avec leurs associations de rattachement. Ainsi, un RU indique qu'il a été « beaucoup questionné le droit des personnes en soins psychiatriques », mais également « les règles particulières [mises en œuvre concernant] la fin de vie », Yves W.



Au moment de l'enquête, des RU interrogés ont également fait part des remontées de leurs associations, et / ou de leur expérience en conseil de vie sociale, sur le fonctionnement des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) :



" Les familles ont réagi (...) sur le confinement et sur l'impossibilité de les voir [leurs proches] (...). La famille a été convoquée par la direction, avec masques et tout ça, en faisant comprendre que si vous êtes pas contents, votre maman vous pouvez la mettre ailleurs. (...) On traite ça avec un peu de distance, on sait très bien que, dans les EHPAD, le traitement des difficultés n'est pas facile ", Yves W.



Cette question de la communication avec les résidents et leurs proches a plusieurs fois été mentionnée :



" Il y a eu l'équipe de direction qui a constitué avec les médecins un comité de pilotage pour gérer cette crise mais ça s'est géré entre professionnels. Aucun courrier au autre pour informer les RU. On le sait par les médias ou les informations que l'on a pu avoir par différentes personnes mais officiellement par l'établissement, on n'a rien eu », Annick R.



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

1. A court terme : la prochaine CDU



" 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.



LES CDU NE SONT PAS UNE OPTION !

La reprise des CDU est un point de vigilance très important. En effet, si la grande majorité des CDU a bien repris à partir de fin mai-début juin,



" La CDU a été annulée en disant que quand ça sera le moment nous la reprogrammerons, j'ai téléphoné ce matin, la prochaine CDU est prévue le 25 juin 2020 en présentiel à priori ", Louis A



Au moment de l'enquête, des CDU n'avaient toujours pas été reprogrammées, et ce sans motif recevable.



L'ordre du jour de la CDU est également un point important à travailler dans une perspective d'après-Covid. La participation à l'élaboration de l'ordre du jour est une pratique peu courante. Pierre H. souligne ainsi un dysfonctionnement dans un des établissements au sein desquels il siège en CDU :



" A l'hôpital, on a toujours l'ordre du jour envoyé avant, à la clinique on a rien du tout, on arrive devant le fait accompli ", Pierre H.



En effet, si l'ordre du jour est généralement adressé à tous les RU, ces derniers le reçoivent en même temps que tous les autres membres de la commission et n'ont donc pas la possibilité de le modifier ou d'y ajouter un sujet avant envoi aux participants.

Au-delà de la nécessité d'analyser la période écoulée, il est aussi primordial que les CDU puissent reprendre rapidement pour, entre autres, **le traitement des plaintes et réclamations**, participant ainsi au respect des droits des usagers. Sur ce point, nous l'avons vu précédemment,



" Les RU ne sont en général pas sollicités directement par les patients, on fait une réclamation à la direction, la direction nous signale et c'est comme ça qu'on a des contacts avec eux. Il y a une faille là (...). ", Joseph C.



Pour les personnes interviewées, il paraît donc urgent de sortir du



" (...) schéma actuel [qui] est usagers-direction-réponse et information des RU, on aimerait être un peu plus dans la boucle de la réponse ", Michel Z.



2. A moyen et long terme



" Cette crise nous permet de voir comment le RU était pris en compte antérieurement et comment il a été pris en compte pendant la crise. Il faut en prendre en compte pour revoir les choses. Je pense qu'il faut prendre cette crise comme révélateur de ce qui existait dans les attitudes et qu'on n'avait pas très bien vu avant mais qui se sont révélées avec la crise. ", Paul V.

Le vécu et l'expérience des RU durant cette crise sanitaire renforce un constat antérieur : **la représentation des usagers doit être davantage connue et reconnue**. Connue des usagers et reconnue par les professionnels de santé.





Un RU précise que le rôle du RU est

" reconnu par la direction des usagers, indiscutablement ; par la direction générale [de l'établissement] (...). On a à gagner en reconnaissance par les professionnels (...). On n'a pas une reconnaissance par exemple des chefs de service. On est plutôt vus comme des ennuyeux ", Yves W.



Ce manque de connaissance et de reconnaissance de la représentation des usagers est perçu comme une faiblesse de notre système de santé :



" Les RU souvent ils sont très peu connus des patients qui sont dans les établissements. La CDU est peu connue, (...) et moi je pense [que c'est] une faiblesse des établissements. ", Joseph C.

Plusieurs RU témoignent d'un **besoin d'accompagnement** pour faire...

" valoir leurs droits (...) : comment faire valoir leurs droits de représentant d'utilisateur dans l'établissement, se faire reconnaître ? ", Yves W.



Cet accompagnement est attendu en termes d'outils concrets pour exercer son mandat :

" Je pense qu'on a besoin des outils (...) pour que ça avance rapidement, parce que là je pense qu'il faut plus être dans l'attente, il faut être dans l'action ", Maurice I.

Des actions mises en œuvre dans certains établissements de santé favorisent les **liens entre RU et professionnels de santé**. Ces actions méritent d'être valorisées et déployées plus largement. Un exemple d'action associant RU et professionnels de santé a ainsi été cité par une personne interviewée :

" Au niveau de l'hôpital, en réunion des représentants d'utilisateurs, on est convié à une chambre montée avec des anomalies. Ils ont fait venir des médecins, des infirmières, du personnel soignant, pour visiter la chambre et il fallait noter ce qui n'allait pas. Ex : la béquille était à 3m du lit. En tant que RU, nous avons été conviés à visiter cette chambre et nous avons été associés. ", Pierre H.





Côté France Assos Santé, il s'agirait de prévoir des actions plus en proximité, à la fois avec des groupes d'échanges et des formations :



" Je n'ai pas pu aller à la formation RU En Avant (RUEA), je ne l'ai pas faite car c'était délocalisé. Si une formation RUEA se faisait à Laval ce serait bien. ", Thomas T.



La place du RU dans les autres instances de démocratie sanitaire est également apparue comme nécessitant clarification. Les RU interviewés ont identifié avec cette crise les Comités de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN), les espaces et comités d'éthique, ainsi que les Comités de protection des personnes (CPP) comme étant des instances essentielles pour défendre et porter la voix des usagers. Par ailleurs, à l'inverse des CDU suspendues pendant le confinement, les Comités de Protection des Personnes (CPP) se sont réunis à plusieurs reprises :



" Avec le tsunami qui est arrivé dans les établissements de santé en février/mars 2020 (...), on a vu apparaître comme des champignons dans la forêt le matin, pleins d'essais thérapeutiques [autour du Covid-19]. Donc il a fallu qu'on bosse comme des fous pendant tout le mois d'avril pour tenir le rythme par rapport à l'ensemble des dossiers à traiter. On s'est réunis 5 fois pendant un mois au lieu d'une fois. " Nicolas B.



Ce témoignage renforce le sentiment d'une CDU « accessoire » et d'une représentation des usagers réelle et effective lorsque requise pour validation.

Le contre-exemple aux CPP a été mentionné à plusieurs reprises avec des questionnements sur la place du RU dans les Groupements hospitaliers de territoire (GHT) (3 RU/15), le GHT étant perçu comme une instance " compliquée pour faire avancer les choses, (...) une grosse machine à faire bouger " Maurice I. Un autre RU témoigne :



" le GHT, on fait deux réunions par an mais ce n'est pas participatif. On nous présente des alignés de Powerpoint mais il y a peu de discussions, d'échanges ", Julie S.



L'absence de communication avec les GHT a été soulignée à plusieurs reprises, avec des difficultés de positionnement clairement identifiée par les RU interviewés alors que les ...



" décisions se prennent à ce niveau ", Maurice I.





De manière générale, les RU interviewés ressentent le besoin d'effectuer un bilan « à froid » de la période écoulée :



" Faire un bilan pour s'améliorer collectivement. Ce qui s'est passé, ce n'est pas banal, ça nous a tous remis en question. ... Il y a un bilan qui doit être fait pour mettre à plat et là émergera peut-être une méthode de travail, de mise à plat et de respect et d'écoute de chacun, ça fera peut-être changer les états d'esprits... on construit ensemble des méthodes d'approche, ne serait-ce que pour savoir comment on aborde les problèmes qui vont venir et peut-être même la manière dont on fonctionne sur l'approche des réclamations. Peut-être qu'il faut le revoir complètement, il faut revoir notre façon de faire. C'est à la fois dynamisant et à la fois on se leurre à savoir si ça va être oublié assez vite " Annick R.



C'est donc entre désillusions et espoirs que se situent les RU interviewés, car ...

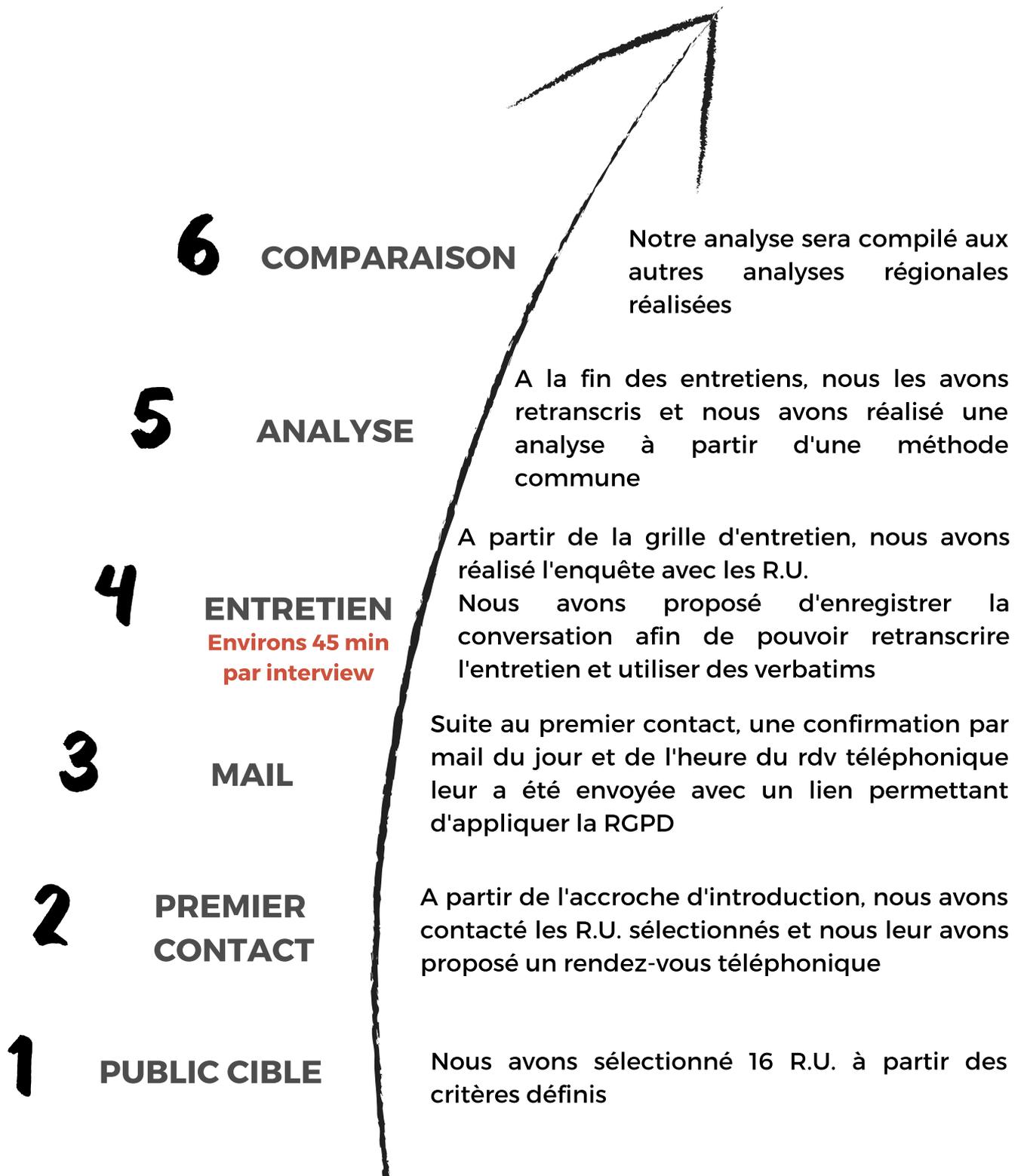


" il ne [faudrait] pas, de cette situation exceptionnelle que ça dure dans le temps. Parfois, le provisoire a tendance à durer dans le temps ", Matthieu K.





ANNEXE 1 : Déroulé de l'enquête



ANNEXE 2 : 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 liées au 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 le 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 pourrions tout de même recueillir leur ressenti.

+ LE RELAIS

Afin de continuer l'expérience avec les R.U. et au vu de la teneur de l'entretien, le module " Le Relais " a été proposé aux R.U. interviewés qui n'avaient plus eu de contacts avec leur(s) établissements de santé.



ANNEXE 3 : Grille d'analyse

I- De l'utilisateur au représentant d'utilisateur : vécu et ressenti de la crise sanitaire

1. Un RU lui-même usager : vécu et expérience en tant que patient, proche et/ou aidant,
2. Vécu et ressenti en tant que RU et représentant associatif.

II- Le RU et ses liens en temps de crise

1. Le RU et son association,
2. Le RU et France Assos Santé,
3. D'autres sources d'information en région,
4. Le RU et les autres RU (association, autres établissement...).

III - 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,
2. Une crise révélatrice du fonctionnement de la commission des usagers,
3. L'exploitation de l'outil « plaintes et réclamations »,
4. Le RU et l'établissement (au-delà du mandat en CDU).

IV- Le RU et les droits des usagers

1. Une veille exercée sur les territoires (en phrase d'introduction car évoqué précédemment (Associations, patients, PS, entourage...)),
2. Les problématiques des usagers identifiées par les RU durant la crise sanitaire.

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

1. A court terme (à la prochaine CDU),
2. A moyen et long terme.

METHODE

1. Codifier sur les verbatims les parties dans lesquelles les témoignages rentrent dans la grille,
2. Synthétiser les idées de chaque témoignage afin d'en faire sortir une tendance générale,
3. Illustrer de verbatims afin de nourrir l'enquête et l'argumentaire.

ATTENTION

C'est une enquête qualitative, le but n'est pas d'avoir des chiffres mais des tendances.

ANNEXE 4: Document Relais

Dynamiser le réseau



PUBLIC CIBLE

- Représentants des usagers Titulaires / Suppléants
- Acteurs associatifs
- Tous départements confondus



MISE EN PLACE

- Le document de France Assos Santé Pays de la Loire "**Confiné, mais présents !**" - **En tant que Représentant d'Usagers, comment puis-je agir dans cette situation ?**
- Proposer aux R.U. d'impliquer les titulaires/suppléants de leur(s) établissement(s), les acteurs associatifs de leur association d'origine...

OBJECTIFS

1. Dynamiser le réseau des représentants des usagers
2. Faire vivre le lien entre R.U. et établissement de santé
3. Faire vivre le lien entre titulaires et suppléants
4. Outiller les R.U.



Document support

" Confinés, mais présents ! "

En tant que R.U. , comment puis-je agir dans cette situation ?

La situation sanitaire que nous traversons actuellement mobilise, depuis plusieurs semaines, toutes les ressources des établissements de santé dans lesquels vous siégez. Néanmoins, la Commission des Usagers (CDU) continue de fonctionner. Dans ce contexte particulier, elle peut être organisée, par téléphone ou visioconférence. Les représentants des usagers (R.U.) peuvent utiliser ces mêmes moyens, ainsi que les emails, pour rester en lien avec les directions des usagers des établissements dans lesquels ils siègent. Pour autant, certains R.U. hésitent à solliciter les établissements dans lesquels ils ont un mandat.

D'autres ne savent pas comment faire et ne savent pas quels sujets aborder. **Les établissements ont besoin de vous, RU, pour communiquer et répondre au mieux aux patients et usagers !**

Quelques conseils pour prendre contact avec votre établissement

- Adressez-vous à votre interlocuteur habituel de l'établissement,
- Faites une démarche si possible groupée des R.U. de votre CDU (titulaires et suppléants),
- Essayez un contact téléphonique et/ou courriel.

Une idée de trame à adresser à votre établissement (téléphone ou mail)

- 1 Saluer l'effort de l'établissement dans la crise et l'investissement du personnel soignant en tenant compte de la situation locale.
- 2 Expliquer que le réseau associatif est mobilisé aussi bien dans le soutien aux mesures de prévention que dans l'accompagnement des patients en reprenant des exemples locaux.
- 3 Exprimer votre souhait d'obtenir des informations sur le fonctionnement actuel de l'établissement. Exemples : le nombre de cas Covid-19, le taux d'occupation en réanimation, les sorties d'hospitalisation...
- 4 Interroger sur les points importants pour les usagers. (Quelques exemples de sujets à aborder vous sont proposés en page 2.)
- 5 Souhaiter une réunion téléphonique régulière, une fois par semaine, si nécessaire. Souligner que ces rdv réguliers vous permettront d'être force de propositions pour faciliter une communication claire et accessible aux usagers.
- 6 Fixer le prochain rendez-vous en fin d'échange.



Document support

" Confinés, mais présents ! "

Quelques points qui peuvent être abordés avec vos établissements

Il s'agit d'une liste non exhaustive ayant trait à votre rôle de représentant des usagers, s'appuyant sur des remontées de patients, de sujets abordés dans les médias, et de questionnements venant de certains RU.

La déprogrammation des interventions chirurgicales, d'actes médicaux, de rendez-vous

Comment la notion de soins non urgents a-t-elle été prise en compte ?
A qui s'adresser pour les cas difficiles ?

Quelles sont les exceptions ? Quelles sont les modalités pour avoir des informations pour les proches d'un patient ?
Comment faire passer des objets à un patient hospitalisé, du linge par exemple ?

Les conditions des visites des proches (en principe interdites)

L'accompagnement psychologique des patients et de leurs proches

Quels sont les dispositifs mis en place pour les patients et leurs proches ? A qui faire appel si un proche nécessite un accompagnement psychologique suite au décès d'un patient (Covid ou non Covid) ?

Quelles sont les conditions de mise en place des mesures de prévention ?

Quel est le fonctionnement de l'ambulatoire et des Centres Médico-Psychologiques (CMP) ?

La psychiatrie



Document support

" Confinés, mais présents ! "

Le confinement dans les établissements ayant un service Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), une unité de Soins de Longue Durée (USLD) ou un EHPAD

Quelles sont les conditions d'application des règles de confinement ?
Quels sont les moyens mis en place pour le contact avec les proches ?

Quelles sont les conditions de fonctionnement du centre IVG ?

Les services d'un centre d'Interruption Volontaire de Grossesse (IVG)

La disponibilité des établissements de santé fortement impactés par la crise

Si les services sont surchargés, quels sont les moyens pour les proches de s'informer de l'état de santé d'un patient ?

Une cellule de soutien éthique a-t-elle été mise en place ? Et quelle est la place du R.U. ?

L'éthique



C'est à vous !

Ces questions vous ont permis de reprendre contact avec votre établissement ?

Vous ne vous sentez pas de poser toutes ces questions ?

Avez-vous pensé, passer le relais à l'autre titulaire ou encore aux suppléants ?

Allez-y !!!

Le but de ce module est de créer du lien et d'être plus fort, ensemble !

+ LA TRIBUNE

Afin de continuer l'expérience avec les R.U. nous avons proposé la tribune de manière à ce que les R.U. ayant pris le relais, puissent faire un retour de leur expérience avec l'établissement mais également pour qu'ils puissent livrer des faits, des interrogations et des idées en lien avec l'exercice de leur mandat de R.U.

ANNEXE 5 : La Tribune

Recueil et partage d'expériences RU



PUBLIC CIBLE

- Représentants des usagers Titulaires / Suppléants
- Acteurs associatifs
- Ensemble de la région



MISE EN PLACE

- Lien Framaforms
- Anonymat possible
- Communication au réseau
- Outil pérenne, au-delà de la crise Covid-19

OBJECTIFS

1. Donner un espace d'expression aux R.U. et acteurs associatifs
2. Permettre de recueillir des faits, des interrogations et des idées afin de faire avancer la démocratie en santé
3. Intemporel, permet de garder une dynamique constante d'amélioration de la démocratie en santé dans notre région ainsi qu'au niveau national

UN TRAVAIL INTER REGIONAL

Un grand merci aux RU des Pays de la Loire

