



## ENQUÊTE INTER-RÉGIONALE JUIN 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.*

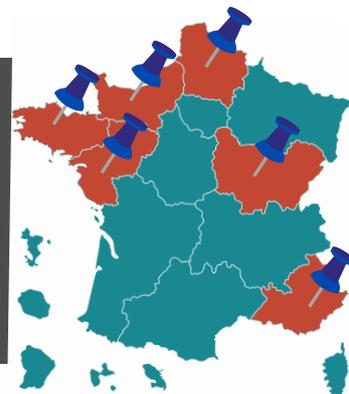
**France  
Assos  
Santé**  
*La voix des usagers*



COVID19

# EDITO

## des Régions



L'enquête que nous présentons concerne « la Démocratie Sanitaire en temps de crise ». Elle est originale à bien des égards : par le sujet d'abord, qui n'a guère été abordé dans les centaines d'études consacrées à l'épidémie, mais aussi par la mobilisation des délégations régionales de France Assos Santé qui ont voulu cette première enquête et l'ont mené à bien avec les moyens dont elles disposaient.

Ce qui impressionne dans ce travail, c'est la similitude des réponses quelle que soit la région concernée, qu'elle ait été fortement impactée ou non par l'épidémie: partout la démocratie sanitaire a été mise entre parenthèses pour une période plus ou moins longue. Peut-être faudrait-il interroger les établissements pour mieux comprendre pourquoi les représentants des usagers et les associations ont été mis de côté.

Enfin, il faut s'interroger sur les conséquences de cette mise à l'écart pour l'avenir de notre participation à la vie des établissements de santé.

Les représentants des usagers ne se laisseront pas oubliés, mettons en place aujourd'hui les conditions pour que cela change !

*Bonne lecture !*



Maryannick SURGET  
Présidente - FAS Bretagne



Yvon CRAIC  
Présidente - FAS Normandie



Jacqueline HOUDAYER  
Présidente - FAS Pays de la Loire



Marie-Catherine EHLINGER  
Présidente - FAS Bourgogne Franche-Comté



Michèle TCHIBOUDJIAN  
Vice-Présidente - FAS PACA



Pierre-Marie LEBRUN  
Présidente - FAS Hauts-de-France

# MÉTHODOLOGIE



## 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

92 R.U.



## ENQUÊTE QUALITATIVE

### Méthode d'enquête

- Entretiens semi-directifs par téléphone
- 2 enquêteurs maximum par région
- 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

## LE PUBLIC CIBLE EN CHIFFRES

**92** Représentants  
des Usagers interrogés

**6**  
Régions

**33**  
Départements

**37%**  
Hommes



**63 %**  
Femmes

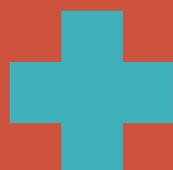
**203**  
Mandats de RU  
représentés au  
travers de l'enquête

**53 %**



des RU sont dans un  
Etablissement Privé

**47 %**



des RU sont dans un  
Etablissement Public

**31**

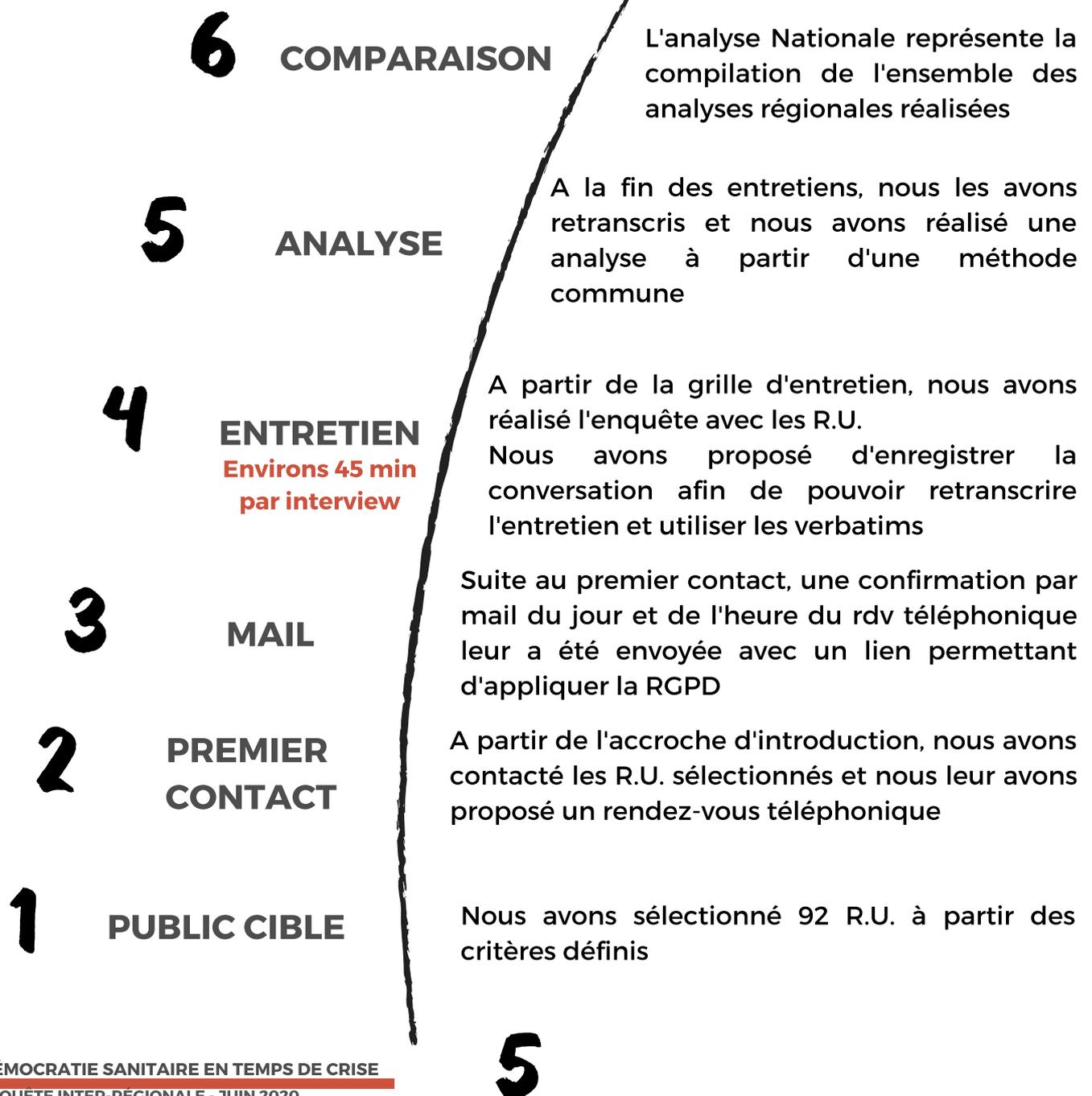
associations  
représentées



# LES ÉTAPES DE L'ENQUÊTE

## + EN ANNEXE

Vous trouverez tous les documents utilisés lors de cette enquête à la fin de ce rapport.





# SOMMAIRE DE L'ENQUÊTE

## I- De l'utilisateur au représentant d'utilisateur : vécu et ressenti de la crise sanitaire 7

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 10

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 établissements...).

## III - Le RU et l'exercice de son mandat en CDU en temps de crise 14

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 14

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 23

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

# RÉSULTATS

## 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

Chaque région a pu relever chez les R.U. un sentiment d'inquiétude, d'angoisse, voire de souffrance face au confinement et à la crise sanitaire de la COVID-19.



*" C'est une période très difficile " Danielle N., Normandie*



Ce sentiment est lié, chez des R.U. de certaines régions, à une condition de solitude, d'isolement et d'éloignement des proches.



*" 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., Hauts-de-France*

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

*" Mon fils est en foyer de vie je n'ai pas pu le voir pendant 3 mois. " D.L., Bretagne*



Ce sentiment a pu être amplifié du fait de la situation personnelle de chacun, notamment si le RU était atteint d'une maladie chronique ou d'un handicap.



*" 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*



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.



*" 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*



# RÉSULTATS

## 2. Vécu et ressenti en tant que R.U. et représentant associatif

Globalement, les R.U. de toutes les régions ont exprimé un manque d'implication et de reconnaissance de leur rôle de représentant d'usagers. Ce constat, pour certains identifié avant la crise, a été amplifié par cette dernière. Un sentiment de déception est aussi souvent apparu. Ils ont l'impression qu'ils ne pouvaient pas agir et assurer leur rôle de représentant.



*" Vous m'auriez demandé juste après la certification mon sentiment de R.U., 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, mais maintenant c'est différent " Thomas T., Pays de la Loire*



Ce manque de reconnaissance ressenti par les R.U. est lié au fait d'avoir été oubliés ou mis à l'écart par les établissements de santé.



*" 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., Pays de la Loire*

*" Ils (les établissements) ont fait abstraction de la présence des représentants des usagers... Il y avait une volonté de nous mettre de côté. " Ludivine M., Normandie*



Les R.U. 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.



*" Dans cette crise je ne trouve pas ma place, je ne sais pas ce qu'il faut faire pour que cela change. J'ai peur que la démocratie en santé ne soit qu'un gros mot et que l'on ait beaucoup de mal à être entendu. J'ai l'impression que l'on fait tout pour nous museler et que l'on prenne le moins de place possible " Paul K., PACA*

*" 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*



# RÉSULTATS

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



*" 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 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 R.U. " Patrice R., Hauts-de-France*



# RÉSULTATS

## Le R.U. et ses liens en temps de crise

### 1. Le R.U. et son association

L'ensemble des R.U. ont maintenu un lien fort avec leur association d'origine que cela soit en local ou au national. 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 et du grand public.



" Moi personnellement, par rapport à mon association, j'ai eu beaucoup plus de contacts notamment pour maintenir le lien social. Comme nous ne pouvions pas être présents physiquement, on a mis en place de nouvelles choses : appeler les personnes, faire de la communication dans les journaux locaux, utilisation du numérique pour communiquer, mise en place de téléconsultations avec un médecin et délivrance d'ordonnances " Damien B., Normandie

" 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

" Oui beaucoup, au niveau national et au niveau départemental " A.K, Bretagne



Tous ont fait part de l'adaptabilité des activités de l'association



" 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

" 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., Hauts-de-France



Les associations de la majorité des R.U. sont restées en lien avec les représentants interviewés, essentiellement pour relayer de l'information et pour maintenir le lien social, sous diverses formes (téléphone, visio, mail).

# RÉSULTATS



" 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., Hauts-de-France

" L'association a fermé l'accueil au public pendant le confinement mais on a répondu par téléphone, courriel ou courrier. La secrétaire nous transmettait les demandes, on y répondait " Didier J., Normandie

" [...] nous avons mis en place un numéro spécial d'appels pour proposer aux aidants qui le souhaitaient, 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., Pays de la Loire



Certains R.U. nous ont fait part de limites à la continuité des activités et du lien avec leur association.



" On a été pris au dépourvu, nos outils sont restés dans les locaux, on n'a pas pu s'organiser » Wendy M., Bourgogne Franche-Comté

" Des bénévoles ont complètement disparu de la surface de la planète... il faut aller à la pêche » D.H., Bretagne



## 2. Le R.U. et France Assos Santé

Unanimement, France Assos Santé a été bien identifiée par les R.U. grâce aux diverses actions de communication proposées (enquêtes, newsletters, mails, ateliers, webinaires, documentation...) aussi bien en région, qu'au national durant cette crise sanitaire. France Assos Santé est identifiée par la grande majorité des répondants comme une source d'information **fiable** et comme un soutien pour les R.U. Il se sentent épaulés, nourris et soutenus par France Assos Santé.



" 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



# RÉSULTATS

" J'ai assisté plusieurs fois au webinaire des jeudis, [...] c'était une excellente idée, et il y avait des thèmes très intéressants." Paul K., PACA

" Des interpellations intéressantes auprès des autorités " Bertrand M., Bourgogne Franche-Comté

" 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

" Oui pas mal d'informations, on avait de quoi faire si on voulait. Je n'ai pas tout fait " D.L. Bretagne

" Moi je vois une modif grâce à FAS, sans vous passer la brosse, avec toutes les formations et outils ça me donne plus confiance en moi pour aborder le rôle de RU. Ça c'est un point très important pour moi " Sophie Z. PACA



## 3. D'autres sources d'information en région

Plusieurs R.U. déclarent avoir activé leur réseau personnel afin d'avoir des informations sur ce qui se passait sur le terrain, mais également grâce aux médias, aux réseaux sociaux et à l'ARS qui leur apportait des informations quant à la vie de l'établissement pendant le confinement.



" J'en ai discuté avec mon fils qui est cadre de santé pour savoir s'il avait des informations " Thérèse R., Hauts-de-France

" Il y a eu un article dans la presse, réalisé par les chirurgiens de la clinique. Ils se sont réunis, mais ils ne nous ont rien dit, ils ne nous ont pas du tout impliqués. J'ai pris connaissance de cet article par la presse, pas par eux. Leur objectif était de signaler que la clinique continuait de fonctionner pour les urgences et qu'il fallait continuer de se faire soigner " Monique L., Normandie

" Parfois on avait plus d'infos sur Ouest France que sur le site internet de l'établissement " Julie S., Pays de la Loire





# RÉSULTATS

Mais attention, nous avons pu observer les limites de cette multiplicité d'informations qui a été parfois perçue comme un « trop-plein ».



*" Saturation de l'information, trop ! Plus en capacité de faire la part des choses [...] L'important n'est pas de nous abreuver d'informations mais que l'on sache où la trouver "*  
Marcel R. Bourgogne Franche-Comté

*" 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



## 4. Le R.U. et les autres R.U. (associations, autres établissements,...)

Les entretiens menés ont permis de constater que des liens avaient été maintenus pendant cette crise entre les R.U. issus d'une même association, soit au niveau national, soit au niveau régional, voir entre des R.U. d'autres associations en dehors de leur(s) établissement(s).



*" 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

*" Pour l'instant, il faut travailler sur les contacts avec les R.U., il faut qu'on reprenne contact. Les formations, notamment celles de France Assos Santé permettant de recréer des contacts. Il serait peut-être intéressant de faire une formation informelle, pour savoir comment faire pour relancer la machine "* Monique L., Normandie

*" J'ai appelé régulièrement les autres R.U. de mon association qui est régionale "* Wendy M., Bourgogne Franche-Comté

*" Nous avons fait une Visio avec tous les R.U. de l'association. Nous sommes une dizaine en tout et nous avons réussi à en mobiliser 6. Nous avons eu des échanges très intéressants, pour se retrouver "* Paul K., PACA

*" Je me sentais seule dans mon établissement, j'avais besoin de partager et d'avoir un avis sur les actions possibles à mener durant cette période car je m'interrogeais beaucoup sur la mission de R.U., j'ai été confortée dans mes interrogations car la RU contactée avait le même questionnement "* Brigitte G., Bourgogne Franche-Comté



# RÉSULTATS

## III Le R.U. et l'exercice de son mandat en CDU en temps de crise

### 1. L'équipe de R.U. au sein de la commission des usagers

La moitié des R.U. interviewés, informent avoir été en contact, ponctuel ou régulier, avec les autres R.U. des CDU dans lesquelles ils siègent. Cette tendance est observée sur l'ensemble des régions participantes, excepté la Bretagne où ces contacts ont été très rares. Lorsque ces échanges ont eu lieu, ce fut à l'initiative des R.U. eux-mêmes, en général par téléphone ou par email.



*" 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., Pays de la Loire*



Pour la majorité des R.U. concernés, on constate que les liens entre eux étaient établis avant la crise sanitaire, ce qui a facilité les contacts durant le confinement.



*" Nous travaillons beaucoup ensemble et nous sommes des R.U. extrêmement actifs. Deux des établissements de santé que nous représentons, ont obtenu le label des usagers grâce à nous " Chantal Y., PACA*



Il est à noter que les renouvellements de mandats de R.U. en CDU avaient été initiés dans les différentes régions quelques mois seulement avant le confinement. Certains R.U. n'avaient donc pas encore eu l'opportunité de se rencontrer avant la crise.



*" 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., Hauts-de-France*



Au-delà des échanges sur la représentation des usagers ou sur la gestion de certains dossiers, par exemple de médiation, certains R.U. 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. Ces propositions reflètent à la fois le dynamisme de l'équipe de R.U. et la complémentarité entre des profils de R.U. différents (voir III.4.).



*" Parce qu'on a chacun un peu notre spécialité en tant que R.U. ! ", Yves W., Pays de la Loire*



# RÉSULTATS

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

Le constat est éloquent.



*" La commission des usagers : c'est aucune relation ! c'est clair ! " Maurice I., Pays de la Loire*



Partagé par la grande majorité des interviewés, ce constat s'applique pour toute la période de la crise sanitaire et du confinement.



*" 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*



Sur l'ensemble du panel d'établissements concernés par cette enquête, seulement 7 R.U. sur 92 se sont vu proposer l'organisation d'une CDU à distance, par téléphone ou visio-conférence. Certains R.U. identifient par ailleurs des limites à ces supports.



*" Numérique et informatique, pas facile. Dans notre secteur, les R.U. sont très souvent des personnes à la retraite et âgées, c'est plus simple en présentiel " Géraldine F., Bourgogne Franche-Comté*



Certains R.U. ont pourtant sollicité les établissements pour permettre des échanges en commission des usagers, sans qu'une suite favorable ne soit donnée.



*" L'établissement n'a pas voulu " David H., Normandie*



Dès lors, certains RU ont appris les mesures mises en œuvre dans les établissements de santé sans qu'aucune information officielle ne leur soit communiquée.



*" Par les médias ou [...] par différentes personnes », Matthieu K., Pays de la Loire*

*" 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 [...] et du coup, je me suis dit, et pourquoi pas nous ? " Robert H., Hauts-de-France*





# RÉSULTATS

De manière générale, 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 au autre pour informer les R.U. », Matthieu K., Pays de la Loire*



Là où les établissements ont procédé différemment, tenant informés les RU de manière active et régulière, il est déploré une participation du R.U. limitée à 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., Hauts-de-France



Globalement, les R.U. font le constat d'une absence de représentation des usagers en temps de crise.



*" 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*



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

Sur l'ensemble des personnes interviewées, seuls 7 R.U. ont eu accès aux plaintes et réclamations durant la période de crise sanitaire, pour les autres, l'accès aux plaintes et réclamations s'est avéré plus compliqué.



*" L'établissement transmet par mail en temps réel les doléances aux R.U. Le circuit des 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., Hauts-de-France*

*" J'ai noté qu'à partir du moment où l'on demande s'il y a eu des plaintes et réclamations ... la discussion se ferme " Sophie Z., PACA.*



# RÉSULTATS

Certains R.U. 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 », Yves W. – PDL.

Les plaintes et réclamations analysées ne correspondaient pas nécessairement à la période de confinement ou de reprogrammation.



*" En ce moment (fin juin), nous sommes en train de traiter les plaintes datant d'avant le confinement " Damien B., Normandie.*



Pour autant, cette analyse devra être envisagée dans un second temps, afin d'identifier les problématiques rencontrées par les usagers.



*" On va reprendre les plaintes et réclamations à partir du mois de septembre ; on va regarder d'une manière plus approfondie les plaintes reçues pendant la crise COVID. On tirera sûrement des enseignements dans la CDU du mois de septembre " Yves W., Pays de la Loire*



Les difficultés d'accès aux plaintes et réclamations pendant cette période sont révélatrices de pratiques très disparates, voire de dysfonctionnements dans certains établissements de santé en amont de la crise.



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

*" Certains (établissements) nous montrent ça (plaintes et réclamations) quand on arrive en CDU, d'autres nous les envoient au fil de l'eau " Jean F., Hauts-de-France*



Quoiqu'il en soit, les personnes interviewées témoignent, là encore qu'ils doivent insister pour faire valoir leurs droits et réaliser dans de bonnes conditions leurs missions de R.U.



*" Complicé au début du mandat pour obtenir les dossiers de plaintes et réclamations. Ma collègue R.U. s'est fâchée, l'a signalé au Président de l'association et à l'ARS. Depuis, les R.U. ont accès aux plaintes et réclamations. Ma collègue R.U., habitant à proximité de l'établissement, se déplace avant la CDU et les consulte, il n'y a plus de frein de la part de l'établissement. Le rôle du R.U. est compris. " Michel C., Bourgogne Franche-Comté*





# RÉSULTATS

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

Le manque d'implication dans la CDU reflète un retrait plus global du R.U. dans la vie de l'établissement de santé. La moitié des R.U. interviewés dans le cadre de cette enquête témoignent ne pas avoir eu de contact du tout avec l'établissement durant la crise.



*" Je n'ai pas eu d'informations officielles de l'hôpital. Je leur ai envoyé trois mails mais pas de réponse. J'ai aussi envoyé des mails à la clinique mais pas de réponse non plus, pourtant ça paraît d'un bon sentiment " Ludvine M., Normandie.*



Celles et ceux qui ont réussi à établir des relations témoignent cependant en avoir été à l'initiative. Les échanges se sont avérés dans la plupart des cas purement informatifs et descendants.



*" J'ai proposé aux trois autres R.U. 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., Pays de la Loire*



Cela crée chez eux des sentiments variant entre compréhension pour les professionnels de l'établissement de santé, à de la dérision parfois, mais le plus souvent, cela renforce le sentiment de frustration ressenti par la majorité des R.U.



*" Je pense qu'ils ont eu tellement de trucs à gérer que le responsable qualité avait autre chose à faire, cela a dû être chaud pour eux " D. L., Bretagne*

*« C'est moi qui les ai contactés (rire), vous ne croyez pas quand même qu'ils allaient m'appeler ! Ils ont trop de travail ! (rire) », Marie C., PACA.*

*" 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*



Pourtant, certains établissements ont montré qu'il était possible d'associer les R.U. en temps de crise. L'équipe de R.U. s'est d'ailleurs révélée être un atout pour ces établissements de santé en apportant des conseils sur l'information transmise aux usagers.

Quelques témoignages, plus rares, illustrent le rôle essentiel qu'ont réussi à tenir certains R.U. durant cette période, afin de défendre des positions et améliorer la prise en charge et l'accompagnement des patients.

# RÉSULTATS



" L'établissement nous a sollicité pour avoir un avis sur les affiches qu'ils souhaitent mettre en place " A.K., Bretagne

" Nous avons proposé de 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, l'utilisation de ce numéro pour les accompagnements en deuil, s'il y avait besoin d'une aide psychologique " Yves W., Pays de la Loire



Enfin, d'autres instances et commissions se sont saisies de ce mandat pour porter la voix des usagers durant la crise sanitaire : cellule de crise interne à l'établissement, comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN), réunions thématiques (exemple cité de la gériatrie)...

Le comité d'éthique a également été identifié comme un espace central au sein duquel le R.U. peut être le porte-parole des usagers et aborder les difficultés, vécues par les patients et leurs proches, 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., Hauts-de-France



# RÉSULTATS

## IV Le R.U. et les droits des usagers

*" Ce n'est pas parce qu'il y a eu la COVID, qu'il ne faut plus parler de droits des patients. "*  
Robert H., Hauts-de-France

### 1. Une veille exercée sur les territoires

Convaincus de l'importance de la défense des droits des usagers, les R.U. ont tenté d'observer et de mener une veille concernant le respect de ces droits. Le contexte n'était pourtant pas favorable, les contacts avec les usagers étant très compliqués, voir impossibles. Les établissements étant interdits d'accès, les R.U. 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., Hauts-de-France



De plus, pendant la crise sanitaire, peu de R.U. interrogés ont déclaré avoir été sollicités par des usagers dans le cadre de leurs mandats. Il y a eu très peu de doléances et quasiment aucune prise de contact de la part des usagers de l'établissement de santé concerné. Certains R.U. expliquent ce phénomène en affirmant que, avec la déprogrammation des soins courants, les établissements de santé ont été vidés de leurs patients, exception faite des services mobilisés pour la COVID-19 tels que la réanimation ou les urgences.



*" Pas de plaintes et de réclamations. La clinique a arrêté ses activités, il n'y avait plus personne, donc c'est normal "* Monique L., Normandie.



Nous l'avons vu, les R.U. se sont donc 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).

# RÉSULTATS

## 2. Les problématiques des usagers identifiées par les R.U. 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 R.U. ont malgré tout identifié, avec les moyens dont ils disposaient, des problématiques rencontrées par les usagers du système de santé. L'ensemble des régions participantes à cette enquête a relevé l'accès aux soins comme l'une des principales difficultés identifiées par les usagers durant la crise. Le renoncement aux soins inquiète particulièrement les R.U.



*" Je trouve vraiment dommage qu'on se soit occupé que de la COVID, parce que les autres pathologies sont restées en stand-by. Il aurait fallu une meilleure organisation. Il faut une continuité dans les soins... Il faut vraiment que ça reprenne, ça peut devenir problématique, on va en subir les conséquences dans les mois qui viennent " Damien B., Normandie*



Certains évoquent un parcours du combattant pour les nouveaux patients avec une communication insuffisante sur les nouvelles dispositions d'organisation des soins. Les difficultés des patients pour accéder aux soins qui étaient maintenus s'ajoutent à celles des patients ayant subi la déprogrammation de leurs soins et consultations. 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 important 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., Hauts-de-France*



Le manque d'information et de communication auprès des usagers est souligné, à la fois en ce qui concerne l'organisation des soins, mais également sur le suivi de la prise en charge et de l'état de santé de proches hospitalisés. En effet, les restrictions de droits de visite ont mis en difficulté de nombreuses familles. Certains services spécialisés ont fait l'objet d'une attention particulière des R.U., en lien avec leurs associations de rattachement.



*" Il a été beaucoup questionné le droit des personnes en soins psychiatriques [...] les règles particulières mises en œuvre concernant la fin de vie " Yves W., Pays de la Loire*



# RÉSULTATS

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' " Julie S., Pays de la Loire*



Ce manque de communication avec les usagers génère dès lors, et sans surprise, des tensions avec les professionnels de santé, là où les R.U. auraient pu conseiller et accompagner.



*" Hier, j'étais en médiation pour un patient décédé pendant la COVID, mais pas de la COVID. Les plaignants reprochent de ne pas avoir pu dire adieu à leur père et mari, qu'il soit parti sans accompagnement. La famille a découvert par hasard, par le biais de son médecin traitant, qu'elle pouvait demander une médiation et un soutien des R.U., on aurait pu apporter notre soutien à beaucoup de patients. Avec la médiation, on voit que l'accompagnement en fin de vie laissait à désirer " Ludivine M., Normandie*



Il en va également du respect de la dignité des personnes, mise à mal durant la crise. Plusieurs personnes interrogées témoignent de plaintes reçues par les usagers dans ce cadre avec une crainte général des usagers face à cette situation inédite.



*" Un monsieur a été hospitalisé et devait rentrer chez lui. La famille s'était proposée d'apporter des vêtements, on lui a répondu qu'il y avait tout ce qu'il fallait. Au final, le monsieur est retourné chez lui simplement en sur-blouse " Ludivine M., 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*



Enfin, le cas spécifique des usagers résidents en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) [1] préoccupe un grand nombre de R.U. 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 R.U.



*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., Hauts-de-France*

*" Est-ce que nous en tant que R.U., nous pouvons demander des explications à l'hôpital concernant cette crise sanitaire ? Notamment pour les EHPAD qui sont accolés à des établissements car la gestion a été catastrophique..." Julie T., PACA*



[1] Cette enquête portant sur l'exercice du mandat de RU en CDU, l'organisation des conseils de vie social (CVS) n'a pas été ici analysée en détails.

# RÉSULTATS

## V La démocratie en santé : le R.U. et l'après Covid-19

### 1. A court terme (à la prochaine CDU)

**Les CDU ne sont pas une option !** Dans toutes les régions, les R.U. interrogés souhaitent 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 ses missions soient assurées. Au moment de l'enquête, des CDU n'avaient toujours pas été reprogrammées, et ce sans motif recevable.



*" 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*



Plusieurs R.U. ont évoqué l'ordre du jour comme un point important à travailler dans une perspective d'après-crise. Ils nous ont d'ores et déjà indiqué les points qu'ils aimeraient voir traiter lors de leur prochaine CDU.



*" 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*



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 veulent inscrire ce bilan à l'ordre du jour de la prochaine CDU.



*" On aimerait bien savoir comment ce sont passés les deux mois en plan blanc. S'ils ont eu beaucoup de patients venant de l'hôpital, comment, s'est passé les circuits des patients, comment se sont établis les circuits... " Chantal Y., PACA*

*" 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*





# RÉSULTATS

Au-delà de ce bilan lié à la gestion de la crise sanitaire, il paraît important pour les R.U. que la CDU

assure de nouveau son rôle dans le traitement des plaintes et réclamations, participant ainsi au respect des droits des usagers. Plusieurs R.U. de différentes régions souhaitent être présents et s'investir de nouveau dans la vie de l'établissement de santé.



*" 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., Hauts-de-France*

*" Quand cela sera possible, je vais demander de faire des visites dans l'établissement. J'aimerais 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 la COVID et le confinement " Diego R., Hauts-de-France*



## 2. A moyen et long terme

**Un rôle à réaffirmer !** La crise a questionné la place et le rôle du R.U. au sein de l'établissement. Selon les R.U. interrogés, il est important de rediscuter leurs fonctions afin que la voix des R.U. puisse être mieux entendue et qu'ils puissent peser dans les décisions.



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

*" Il faudra qu'on revoie ensemble notre rôle. C'est sûr que ce n'était pas écrit clairement dans les textes [...] mais il faudra qu'on en parle. Visiblement, il faudra que les textes soient adaptés. Là, on n'a servi à rien... " Hubert D., Hauts-de-France*



Les RU demandent donc à ce que la représentation des usagers soit davantage reconnue et que la démocratie en santé **soit une réalité**. Notamment, en favorisant l'implication des R.U. dans d'autres instances de l'établissement de santé (Comité d'éthique, Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales, Cellule de crise, etc.).



*" Je m'investis beaucoup dans mon association, je m'investis dans la démocratie en santé mais elle a beaucoup de mal à se mettre en route " Paul K., PACA*

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



# RÉSULTATS

Face à ce constat, un grand nombre des R.U. interrogés assurent l'importance de mieux faire connaître le rôle des R.U. auprès du grand public.



*" Les RU 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., Pays de la Loire*

*" Ce qui me semble important c'est de tenir un stand dans l'établissement pour faire connaître le RU et sa fonction dans l'établissement, de communiquer à ce sujet, ça me semble important " Sophie Z., PACA*



Afin d'affirmer et de confirmer leur légitimité, plusieurs R.U. ont mis en avant un besoin d'accompagnement de France Assos Santé dans leurs missions : besoin d'informations, de formations, de rencontres permettant d'échanger entre R.U.



*" Avec France Assos Santé, je voudrais qu'on travaille sur une vraie place du R.U. " Danielle N., Normandie*



Malgré leur déception et le fait qu'ils aient été pour la plupart mis à l'écart, les R.U. restent motivés et prêts à réinvestir leurs missions pour défendre les droits des usagers et faire vivre la démocratie en santé.



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





# CONCLUSION

## CONSTATS EN QUELQUES MOTS

- Un manque de reconnaissance constaté par les R.U. amplifiant un sentiment d'illégitimité,
- Une annulation des Commissions des Usagers des établissements de santé 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,
- Un renforcement des liens associatifs sur nos territoires et des R.U. en alerte,

**L'enquête que nous avons menée, collaborativement, a montré que les Représentants des Usagers (R.U.)** des établissements de santé des **6 Régions participantes** se sont sentis mis de côté pendant la crise sanitaire de la COVID-19.

Bien que confinés et loin des établissements de santé, les R.U. sont restés en alerte et ont continué à voir la défense des droits des usagers du système de santé comme capitale. Ils ont essayé d'activer leurs réseaux associatifs et personnels afin de pouvoir continuer à exercer leur mandat autrement.

Les délégations régionales de France Assos Santé saluent cependant les initiatives positives de rares établissements de santé et demandent que les R.U. **soient associés aux bilans et retours d'expérience de la crise qui seront faits dans tous les établissements de santé de France.**

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".

*Encore un grand merci à  
tous les participants !*



# ANNEXES

L'ACCROCHE D'INTRODUCTION	<b>28</b>
L'E-MAIL DE CONFIRMATION	<b>29</b>
LA GRILLE D'ENTRETIEN	<b>30</b>
LA MÉTHODE D'ANALYSE	<b>31</b>



## L'ACCROCHE D'INTRODUCTION

Bonjour, je suis (prénom nom) de France Assos Santé (région).

France Assos Santé est l'Union des associations agréées du système de santé. Notre réseau a reçu la délégation du Ministère des Solidarités et de la Santé et de l'ARS (région) pour animer le réseau des représentants des usagers.

C'est la raison pour laquelle je vous appelle aujourd'hui, car vous faites partie des XX Représentants d'Usagers sélectionnés sur les XXX R.U. que compte notre région, afin de participer à une enquête/action.

Nous avons besoin de vous afin de comprendre la façon dont vous avez vécu la crise sanitaire liée au Covid-19 et la façon dont celle-ci a impacté la démocratie sanitaire et les droits des usagers en santé.

Nous vous proposons un entretien téléphonique d'environ 45 min que nous fixerons ensemble, le jour qui vous convient. Vous pourrez ainsi apporter votre contribution qui est primordiale afin de :

- Faire un état de lieux de la démocratie en santé en temps de crise,
- Proposer des pistes d'actions pour renforcer la participation des usagers en période de crise,
- 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...

Êtes-vous d'accord pour nous accorder un peu de votre temps ?

Je vous fais parvenir un mail de confirmation où vous trouverez :

- La date, l'heure et la personne avec qui vous ferez cet entretien,
- Ainsi qu'un lien qu'il faut absolument remplir avant le jour de l'entretien, concernant la protection de vos données.

Merci encore pour votre engagement !





# L'E-MAIL DE CONFIRMATION

New Message — 📄 ✕

To *Représentant des usagers*

Subject *Confirmation de l'entretien pour l'enquête / action*

France Assos Santé Région vous remercie de participer à cette grande "Enquête / Action" Régionale.  
Nous vous confirmons notre rendez-vous le XX mois 2020 à XX h XX avec XXXX

Avant le jour de l'entretien téléphonique nous vous demandons de bien vouloir cliquer sur ce lien : Lien framaforms et de remplir les informations nécessaires.

Grâce à ce lien nous vous assurons que toutes les informations partagées seront stockées dans la plus stricte confidentialité et seront traitées de manière statistique et anonyme. En remplissant le lien, vous nous donnerez votre accord relatif aux modalités de recueil, de stockage et de traitement des données recueillies lors de notre entretien.

Sachez que vous pouvez demander, à tout moment, la transmission, la modification ou la suppression de vos données en adressant un message à (région)@france-assos-sante.org.

A très bientôt,  
France Assos Santé (région)

🔍 📎 😊 🗑️ ▼ SEND

framaforms.org ● ● ●

Règlement général sur la protection des données (RGPD)

En cochant cette case, je manifeste mon accord relatif aux modalités de recueil, de stockage et de traitement des données recueillies lors de mon entretien téléphonique avec un salarié de France Assos Santé (région) pour cette enquête/action. J'ai conscience qu'à tout moment, je peux demander la transmission, la modification ou la suppression de celles-ci en adressant un message à (région)@france-assos-sante.org

**+** 2ème Page : Nom, Prénom, Association



# LA GRILLE D'ENTRETIEN

## Expérience de R.U. depuis le début de la crise sanitaire :

- Les contacts avec mon association /France Assos Santé / avec les autres R.U.
- 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 R.U. 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 pourrons tout de même recueillir leur ressenti.





# LA MÉTHODE D'ANALYSE

## I- De l'usager au représentant d'usager : 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.

## UN TRAVAIL INTER-REGIONAL

*Un grand merci aux 92 R.U. et*

