

**ENQUÊTE RÉGIONALE  
PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR  
- 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**  
—Provence-Alpes-Côte d'Azur—



# SOMMAIRE

Présentation des 3 modules....**4**

L'enquête régionale.....**5**

Public cible....**6**

Le déroulé....**7**

L'accroche d'introduction....**8**

Le mail de confirmation...**9**

La grille d'entretien....**10**

La méthode d'analyse....**11**

Les résultats de l'enquête...**13**

Conclusion de l'enquête....**27**

Le Relais....**28**

La Tribune....**33**



COVID19

## INTRODUCTION

**A**fin 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, Pays-de-la-Loire, Provence-Alpes-Côte d'Azur) 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...*



NOT  
TODAY  
COVID 19

## 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 d'un établissement de santé.



### UN RELAIS

Un outil créé par FAS PDL 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 (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)
- Différentes associations

**16 R.U.**



## PROTOCOLE D'ENQUÊTE

### 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

## 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.

# L'ENQUÊTE RÉGIONALE

Public cible

**16** Représentants  
des Usagers interrogés

**6**  
Départements

**19%**  
Hommes



**81%**  
Femmes

**49%**  
Mandats  
en Publics

**51%**  
Mandats  
en Privés

**41**  
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

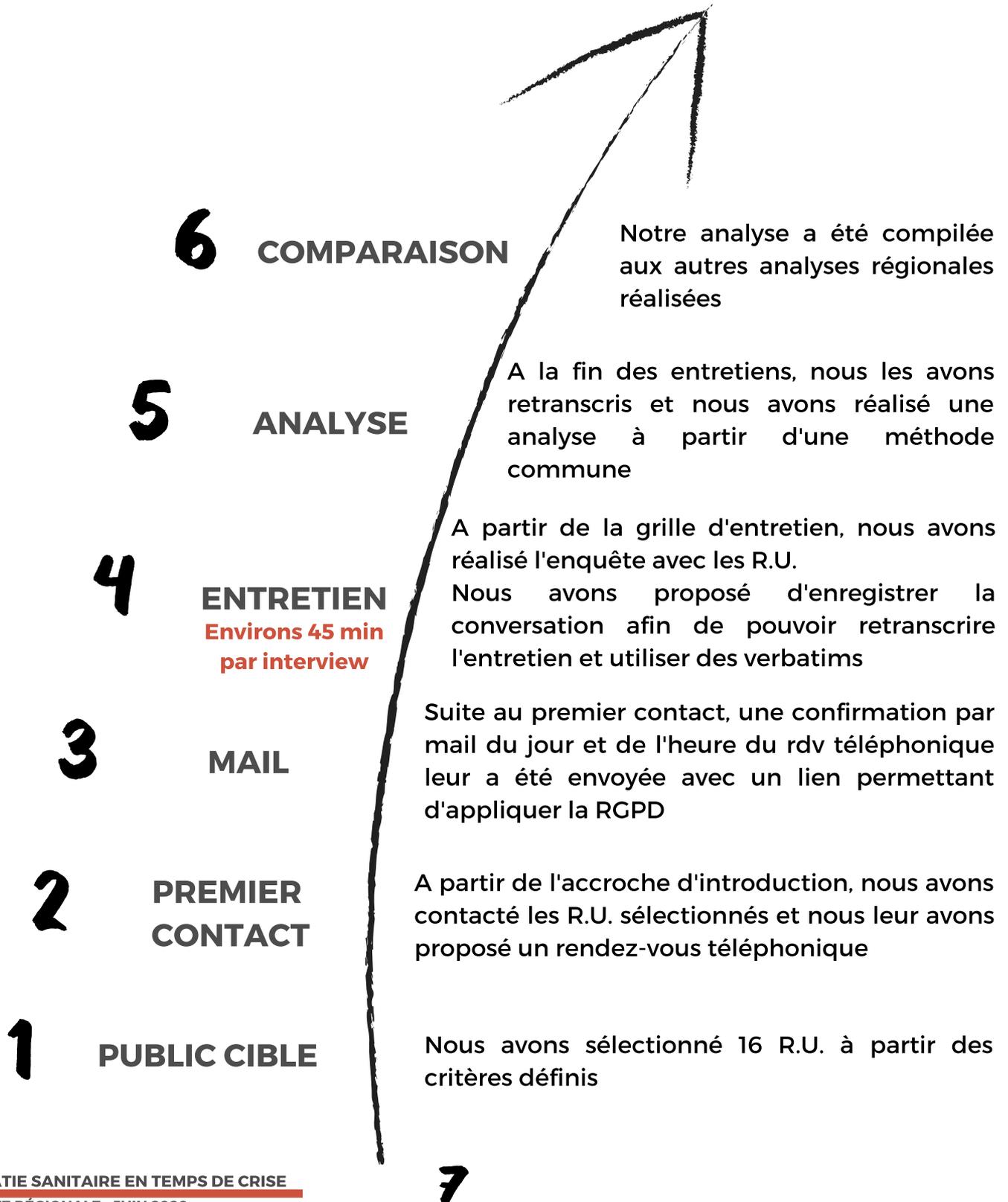
**11**

associations  
représentées



# L'ENQUÊTE RÉGIONALE

## Le déroulé





# L'ENQUÊTE RÉGIONALE

## 2 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 RU 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 RU 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.

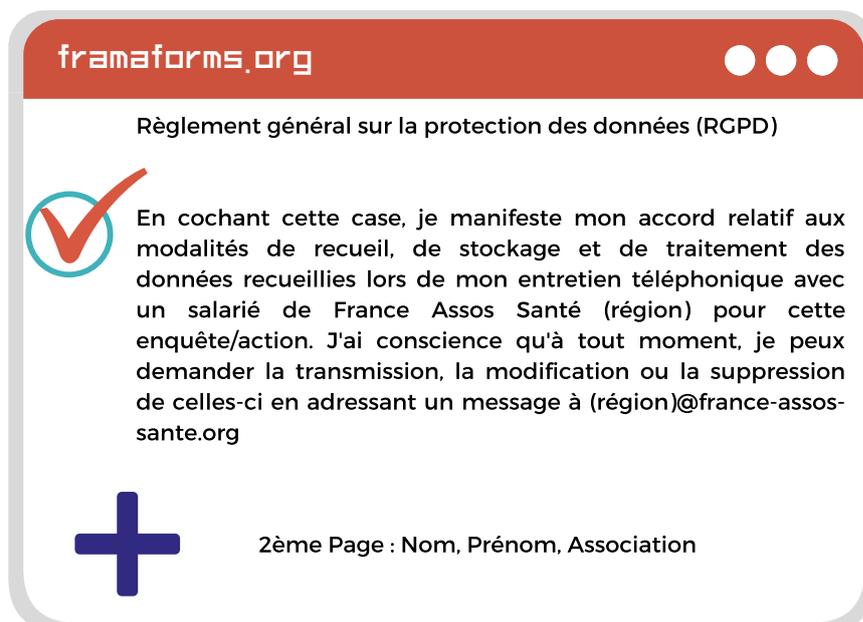
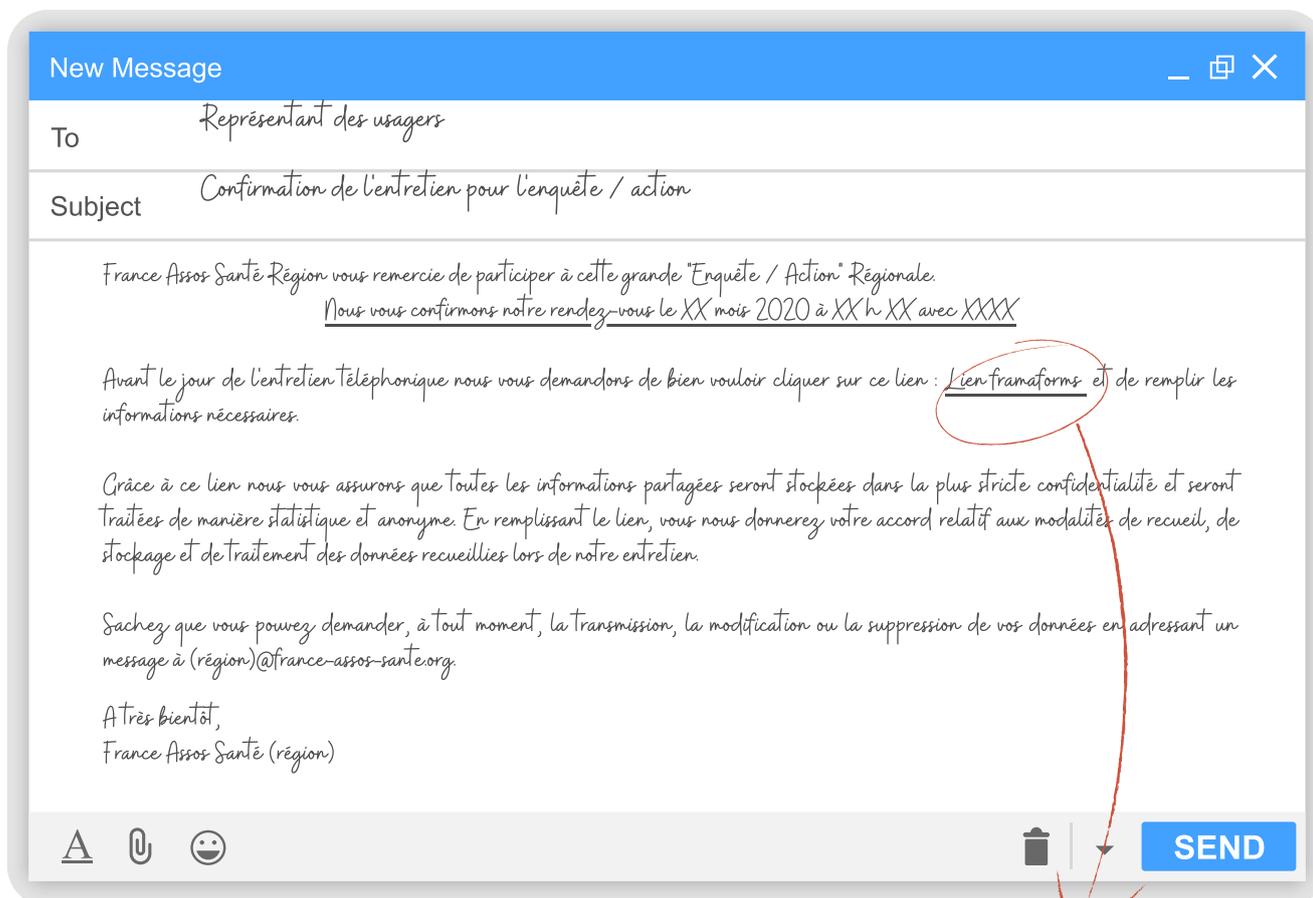
Merci encore pour votre engagement !





# L'ENQUÊTE RÉGIONALE

## 3 Le mail de confirmation



# L'ENQUÊTE RÉGIONALE

## 4 La 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 pourrons 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.





# L'ENQUÊTE RÉGIONALE

## 5 *La méthode 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.

# L'ENQUÊTE RÉGIONALE

## Sommaire de l'enquête

I- De l'utilisateur au représentant d'utilisateur : vécu et ressenti de la crise sanitaire	<b>13</b>
II- Le RU et ses liens en temps de crise	<b>17</b>
III - Le RU et l'exercice de son mandat en CDU en temps de crise	<b>19</b>
IV- Le RU et les droits des usagers	<b>23</b>
V- La démocratie en santé : le RU et l'après Covid-19	<b>24</b>
Conclusion	<b>27</b>

# L'ENQUÊTE RÉGIONALE

## 6 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

Le ressenti global du confinement par les RU, d'un point de vue personnel fait ressortir une souffrance :



" La seule chose qui m'a touché c'est que mon fils est pompier volontaire s'est retrouvé face à des cas covid qui avaient beaucoup trop attendus avant de les appeler et qui sont décédés devant lui ; et ça ça l'a beaucoup remué pourtant il en a vu des choses. Il y avait une personne de 60 ans qui avait appelé trop tard le 15 car elle pensait qu'elle n'était pas prioritaire. C'est vraiment la chose qui m'a le plus touché. J'ai aussi beaucoup pensé aux personnes confinées dans de très petits appartements, je me disais que cela devait être horrible" Sophie Z.

" Je ne suis pas pessimiste mais je me demande surtout comment on va continuer de vivre, est-ce qu'on va pouvoir revivre normalement, est-ce qu'il va falloir mettre en place un nouveau système de vie... " Paul K.

" Quand Le Président a parlé de guerre ça n'a pas fait plaisir à maman... vraiment il n'aurait jamais dû employer ce terme. C'est une crise sanitaire énorme, certes, mais comparé à des réfugiés ils savent ce que c'est une bombe sur la tête... il y a des mats à ne jamais employer... la guerre... Sauf qu'on n'avait pas les munitions ni les armes " Maïté T.



principalement due à des causes extérieures



" C'était vraiment particulier, on a eu des consignes contradictoires, pouvant nous faire douter, et même peur. Tous les jours il y avait un spécialiste différent...qui disaient l'inverse d'un jour à l'autre." Claire F.

" J'ai un problème technique à la montagne car les lignes internet ne fonctionnent pas " Stéphanie M.

" Les diabétiques ont tellement été mis en ligne de mire que l'on aurait dit que tous les diabétiques allez y passer... et donc les gens n'osaient pas sortir, cela a été très anxiogène et ils n'osent toujours pas sortir à présent, le confinement terminé. Il a donc fallu leur expliquer que les diabétiques étaient à risque mais que tout le monde pouvait l'attraper. Qu'il fallait être vigilant et faire attention. " Paul K.



# L'ENQUÊTE RÉGIONALE

## 6 Résultats

mais également à cause de la réorganisation personnelle venant perturber leur quotidien en passant par leur implication bénévole



*" J'ai une maman de 93 ans, que j'avais fait sortir de maison de retraite juste avant le confinement en février parce qu'elle n'était pas bien en maison de retraite. Elle est donc revenue à son domicile, et j'ai tout remis en place .... Donc quand on a l'angoisse de sa famille, ... c'est vrai que je n'ai pas eu de contacts particuliers avec l'établissement " Claire F.*

*" Dans ma famille, mes 2 enfants ont eu la COVID-19 : ma fille infirmière l'a attrapé parce qu'elle n'avait pas de lunettes de protection à sa disposition. C'est passé. Mon fils qui habite Grenoble n'a pas voulu voir le médecin, en disant que s'il sortait ça allait être compliqué, il s'est enfermé chez lui et un copain est passé lui déposer ses courses " Stéphanie M.*



Ces situations mettent en avant l'importance du lieu de vie et/ou de l'entourage proche du RU



*" Nous sommes privilégiés en étant dans la vallée , je pense et perçoit autour de moi qu'il n'y a pas eu de grande souffrance. On a la chance d'avoir l'espace et un cadre de vie agréable, être habitué à ce rythme de vie contrairement aux personnes habitant les grandes villes. Tout le monde est prudent mais on n'a pas vraiment souffert de ce confinement. On n'a pas pris le confinement comme une punition on l'a pris comme quelque chose d'important à faire et on retourne à la vie normale doucement. [...] C'est une question de tempérament aussi, on est des montagnards, même si moi je ne suis pas originaire d'ici, je le suis devenue. Les autres, ils ont du mal à respecter cette consigne de privation de libertés, de ceci, de cela. On est habitué aux contraintes naturelles à la montagne, à cette rudesse de vie " Michèle W.*

*" Avec cette crise, j'ai récupéré mon fils atteint de troubles psychique chez moi. Au départ nous pensions que la cohabitation allait être compliquée, mais nous nous sommes rapprochés et notre lien n'a jamais été aussi fort. " Edith P.*



Aucun des RU interviewé n'a parlé de sa santé personnelle. Ils ont largement abordé la santé de leurs proches, la santé collective et du rapport que les usagers ont eu avec le système de santé.

# L'ENQUÊTE RÉGIONALE

## 6 Résultats

### 2. Vécu et ressenti en tant que RU et représentant associatif

Les RU, de par leurs connaissances du domaine, ont pu constater des dysfonctionnements dans le système de santé



" En tant que bénévole [...], j'ai eu plusieurs fois besoin de l'ARS, mais il y a tellement de strates administratives à passer... Les pauvres hôpitaux qui se plaignent de ne pas avoir assez de personnel alors qu'on voit à l'ARS un nombre incalculable de personnel administratif.. " Julie T.

" Je me sens mal à l'aise en ce moment. Je trouve que l'ARS est totalement absente auprès des usagers. On ne sait plus à qui s'adresser au sein du service démocratie en santé. " Paul K.

" C'est un territoire rural, je pense que la collectivité territoriale, la mairie, la communauté de communes nous a laissé choir, ils n'ont rien prévu et fait. Grand sentiment d'abandon " Française B.

" Je me suis rendu compte que les directeurs d'hôpitaux finalement ce sont des supers employés comme des directeurs de supermarché... Je viens du commerce et ils me font penser à eux [...] je ne m'étais pas rendu compte que dans la santé c'était comme ça... " Julie T.



Cela a suscité pour une grande partie d'entre eux un sentiment de désillusion, de colère à l'égard des institutions, politiques et établissements de Santé. Tout cela a provoqué chez les RU un sentiment de n'être qu'accessoire à la démocratie locale en santé corroboré par un net sentiment de légitimité amoindrie



" Dans cette crise je ne trouve pas ma place, je ne sais pas ce qu'il faut faire pour que cela change. C'est quand même scandaleux que nos hôpitaux soient dans cet état là... 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.

" J'ai été très déçue... Je suis R.U. chez eux depuis plus de 10 ans ce qui veut dire que j'ai une assez grande ancienneté chez eux, tout le travail que je vous ai expliqué que l'on a fait avec eux... [...] En résumé, extrêmement déçue... Ainsi que les autres R.U. car nous en avons discuté " Chantal Y.



# L'ENQUÊTE RÉGIONALE

## 6 Résultats

Certains d'entre eux, réagissent en se légitimant, en faisant preuve de réactivité, adaptabilité et détermination dans leur rôle de RU



*" Non ça ne continuera pas sans nous ! Ce n'est pas possible ! On y prend une part, nous sommes aux aguets.. Non ils ne feraient pas ça... La seule chose est qu'en tant que R.U. on a été tellement déçus... on s'est dit, on ne va pas quand même se précipiter pour retravailler ce qui été prévu... On attend un peu de voir... " Chantal Y.,*

*" Pour moi, en pleine crise, je n'allais pas leur poser ces questions, maintenant que l'on peut, on ne lâchera pas." Stéphanie M.*

Plus de la moitié (9) a mentionné un sentiment d'empathie, voire de sympathie pour les soignants

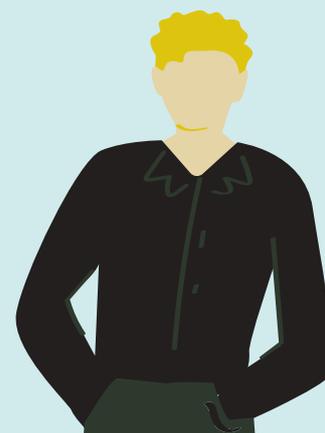


*" Il nous a semblé utile avec l'autre RU tout au début du confinement de faire un courrier pour tout le personnel de l'établissement pour les remercier de leur engagement auprès des anciens car ça a été un grand chamboulement tout de même pour tout le monde ! On a demandé que ce courrier soit affiché pour leur dire notre soutien et les remercier d'avance " Michèle W.*

*" On ne se préoccupe pas de la qualité de vie du soignant [...]" Paul K.*

*" Nous avons souhaité faire un geste pour le personnel [...] on a préféré les gâter avec des petits gâteaux..." Maïté T.*

*" Je me disais : Qu'est-ce qu'on peut leur apporter, eux ils sont dans la panade, ils font leur boulot " Virginie W.*



# L'ENQUÊTE RÉGIONALE

## 6 Résultats

### II Le RU et ses liens en temps de crise

#### 1. Le RU et son association

L'ensemble des RU a maintenu un lien fort avec leur association d'origine que cela soit en local ou au national



" Je me suis beaucoup occupé de mes adhérents de mon association, pour savoir comment il allait, qui avait été malade etc..." Julie T.

" On a eu pas mal d'échanges mais ce n'est pas spécifique à la période de confinement, on échange beaucoup on a des informations " Michèle W.

" Oui nous sommes restés actif, de suite quand on a vu que nous ne pouvions plus nous rassembler, nous avons pris contact avec les bénévoles de notre association " Paul K.



Il n'y a eu aucun frein à ce contact car ils ont pris des formes diverses (visio, téléphone, courrier, mails, facebook, liens informels...).



"J'apprécie énormément tous les courriers que je reçois, que ce soit de mon association. On sait que le dialogue est toujours ouvert, le moindre questionnement on sait qu'on peut aller piocher des informations. On a aussi la chance de pouvoir aller solliciter facilement le directeur dans son bureau même sans rdv, ça facilite les relations" Michèle W.



#### 2. Le RU et France Assos Santé

France Assos Santé a été bien identifiée par les RU (16/16) grâce aux diverses actions de communication proposées aussi bien en région, qu'au national.



" Moi je vois une modification grâce à FAS, sans pas 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.

" J'apprécie les différents courriers qui me sont adressés et je les lis avec assiduité " Michèle W.

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



# L'ENQUÊTE RÉGIONALE

## 6 Résultats

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

Malgré le confinement, ont pu voir que le réseau amical a permis de transmettre des informations entre bénévoles.



*"Plusieurs infirmières ont démissionné, je l'ai su moi par des amis [...] j'avais reçu sur facebook une information comme quoi ils avaient installé tout de suite les tentes devant les entrées des urgences." Manique G.*

*" C'est un ami qui m'a prévenu que dans le journal il y avait une information sur des distributions de masques dans la ville" Julie T.*



Mais peu d'entre eux ont eu besoin de faire des recherches approfondies.

### 4. Le RU et les autres RU (association, autres établissement...)

Nous avons pu observer que certains RU maintenaient des liens avec d'autres RU issus de leur association ou issus d'autres associations en dehors de leur(s) établissement(s).



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

*" 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.*



# L'ENQUÊTE RÉGIONALE

## 6 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

Le lien entre R.U. d'un même établissement n'est pas le même partout. Pour la moitié des répondants, on peut voir que lorsque des liens étaient établies auparavant, ceux-ci ont perduré malgré le confinement.



*" On n'est pas sur la même longueur d'onde, il y a eu plusieurs fois des accrochages, ce n'est pas franchement sympathique. Il y en a une que j'ai vu 1 fois en 3 ans. Je ne veux pas être désagréable, mais à quoi ça sert qu'elle soit là ?? On est toujours que 3 dans cet établissement, et je suis souvent seule à poser des questions et demander des choses." Virginia W.*

*" 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.*



Les postes de RU suppléants n'ont été que très peu abordés lors des entretiens, ne soulevant pas de tendance nette pour être développée.



*" J'ai un bon contact avec une suppléante, on se connaît un peu grâce aux formations et groupes d'échanges " Stéphanie M.*



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

Quasiment aucune CDU ne s'est tenue en Région PACA durant cette crise. Seulement deux établissements (Marseille et Nice) ont proposé à leur RU, une CDU à distance, par visio ou par téléphone (ce sont 2 des RU qui avaient été sollicités par leur établissement).



*" Il n'y a eu qu'au CHU que nous sommes restés actifs et où nous avons fait un point, tous les lundi à 14h " Paul K.*



# L'ENQUÊTE RÉGIONALE

## 6 Résultats

Cette interruption des CDU durant la crise, par les établissements, n'est qu'un symptôme, à confirmer, d'un dysfonctionnement plus profond, antérieur à la crise sanitaire (moins de 4 CDU par an, CDU pré-orchestrées, impossibilité de mettre des points à l'ordre du jour...).



" [...] c'est à peine si on a 3 CDU dans l'année. Je n'ai pas l'habitude de mâcher mes mots donc je préfère vous le dire franchement mais là ... ça ne va pas, c'est vrai, les messes d'autosatisfaction c'est insupportable !" Virginie W.

" [...] les CDU si vous les laissez faire, elle se passe en 5 minutes. Alors que nous on veut voir chaque point " Chantal Y.

" Mais ça fait un an qu'on n'a pas eu de CDU !!! Bah oui ! Ça fait plus d'un an que je n'ai pas été convoquée à une CDU... Dieu sait que des problèmes il y en a en permanence, forcément... " Maïté T.



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

Un RU sur deux n'a pas accès au plaintes et réclamation et plus de deux tiers des RU n'ont jamais eu accès aux plaintes et réclamation avant leur traitement en CDU.



" La personne de l'établissement qui s'occupe de la relation avec les RU, je l'ai appelé pour avoir des nouvelles, voir comment le confinement/déconfinement se passait... Ca allait, il y a eu des plaintes, mais 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.



La disparité de l'implication du RU sur l'outil plaintes et réclamation est extrêmement inégale. Nous avons pu observer que certains RU n'avait pas connaissance de l'existence même du registre des plaintes et réclamations alors que d'autres RU sont totalement impliqués dans l'amélioration du fonctionnement du registre des plaintes et réclamations.



" [...] nous le registre on ne l'a jamais vu ! " Catherine T.

" On avait validé avec le nouveau directeur une nouvelle manière de gérer les plaintes et réclamations avant la crise : toutes les plaintes et réclamations sont envoyées à tous les membres de la CDU dont les RU. (...) C'est bien. Ou voit où cela pêche le plus, après ce la ne veut pas dire qu'on va pouvoir résoudre tous les problèmes, mais cela permet d'aller plus loin qu'une observation d'un registre sous forme de tableau sans avoir les originaux " Stéphanie M.



# L'ENQUÊTE RÉGIONALE

## 6 Résultats

Ces dysfonctionnements viennent compléter les observations précédentes sur le fonctionnement des CDU.



*" La Directrice lit le classeur avec les lettres de réclamations, et nous on a des pages polycopiées en condensé. Nous n'avons pas la plainte détaillée " Maïté T.*

*" Non, c'est différent à la Clinique, on ne les traite qu'à la CDU ; alors qu'à l'Hôpital on les a avant " Monique G.*



Seulement 3 RU ont eu connaissance de plaintes en lien avec la crise de la COVID-19, soit par un usager lui-même (1) soit par l'établissement (2) de manière informative uniquement sans permettre l'analyse de la plainte par le RU.



*" 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.*

*" C'était un problème technique. L'accès au service de dialyse est fait par deux ascenseurs. On savait que ce service était au 3ème étage d'un immeuble et au 1er étage nous savions qu'il y avait un service qui était réservé pour la COVID-19. Les patients qui étaient en dialyse s'inquiétaient parce qu'un ascenseur avait été réservé pour les patients COVID-19. Ils ont remarqué que les ambulanciers, pour aller plus vite, prenaient quand même cet ascenseur. Donc j'ai demandé au service qualité si des ascensoristes ne pouvaient pas bloquer jusqu'au 1er étage et ne pas pouvoir aller plus haut pour éviter le mélange." Chantal Y.*



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

Le lien des RU avec leur établissement a été très inégal durant cette crise. La majeure partie des sollicitations sont venues des RU, 11 contre 2 pour les Etablissements. Pour 3 des répondants ils n'ont eu aucun lien.

# L'ENQUÊTE RÉGIONALE

## 6 Résultats



*" On est dans le flou complet, on ne connaît pas le nouveau directeur, on ne sait pas comment ils fonctionnent. Je ne les ai pas embêtés car je sais qu'ils ont eu la crise, ils ont eu 2 décès. Je vais leur demander des infos à ce sujet aussi " Monique G.*

*" Je ne sais même pas ce qu'ils ont fait ou pas fait..." Virginie W.*

*" Tout a été suspendu. Mon programme de réunion a été stoppé, et j'ai vu que ce n'était pas le moment de les contacter. J'ai laissé passer quelques semaines et je me suis dit que ce n'était pas possible de ne pas les contacter, on sait qu'ils bossent, il faut leur demander de leurs nouvelles. (...) J'ai donc eu 2 jours après mon mail le directeur au téléphone, (...) il a dit qu'il avait apprécié mon message, il m'a expliqué tout ce qui avait été fait de manière simple et concrète, j'ai vite pris des notes " Stéphanie M.*

*" 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.*

*" Oui j'ai eu des contacts avec le directeur, il nous tenu au courant de la mise en place d'un point pour tenir au courant les familles des usagers. On a échangé par courrier, mail et téléphone très régulièrement " Michèle W.*



Les seuls échanges qui ont eu lieu, ont été informatifs et superficiels. L'implication des RU (3/16) reste minime et à distance sur des sujets qui ne sont pas en lien avec la crise. De manière générale, les RU ont été tenu à l'écart de la gestion de la COVID-19 et des décisions prises par l'établissement.



*" Nous avons travaillé sur les protocoles, sur la question des EHPAD : Comment donner la possibilité aux familles d'aller dans les EHPAD ? Nous avons pu faire des propositions " Paul K.*

*" Nous n'avons pas voulu se mettre au milieu, nous leur avons laissé carte blanche. Quelques fois ils nous ont appelé pour valider certaines choses, par exemple on a refait le questionnaire interne de sortie. Concernant le sujet de la COVID-19, on n'a pas voulu intervenir, on les a laissé se débrouiller. Tant qu'il n'y a pas de souci avec les malades... c'est une crise difficile à gérer, si on se met au milieu..." Gérard Z.*



# L'ENQUÊTE RÉGIONALE

## 6 Résultats

### IV Le RU et les droits des usagers

#### 1. Une veille exercée sur les territoires

Les RU d'établissement en milieu rural ont été plus en veille sur leur territoire du fait d'une nécessité pour l'exercice de leur mandat et notamment par l'interdépendance des établissements et de la médecine de ville, entre elles.



*" Quand on est RU dans un petit département rural il faut s'intéresser à tout, et à ce qui se passe en dehors de son établissement " Manique G.*

*" Cette crise a mis le doigt sur ce qui blesse dans la gestion de notre système de santé. Il n'y a pas que la démocratie en santé, il y a aussi l'accès aux soins pour tous " Paul K.*



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

Les RU nous ont fait remonter 3 grandes problématiques rencontrées par les usagers :

- La situation dans les EHPAD



*" Est-ce que nous en tant que RU , 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.*

*" J'avais suivi la presse local et j'avais eu connaissance qu'il y avait eu des problème avec un EHPAD rattaché à un hôpital (5 décès) " Stéphanie M.*



- Une perception différente de la gestion et du fonctionnement entre un établissements privé et public



*" J'ai oublié de vous dire, je suis aussi RU dans un autre petit établissement privé et j'ai remarqué qu'au niveau administratif il y a un peu de laisser-aller par rapport à un plus gros établissement public " Stéphanie M.*

*" Dans le secteur privé c'est différent, j'ai l'impression qu'on a une place seulement le jour de la réunion de CDU et après on n'est pas au courant comme dans le public " Monique G.*



# L'ENQUÊTE RÉGIONALE

## 6 Résultats

Une rupture des prises en charge et des consultations hors COVID relevant de la médecine de ville et des urgences



*" Je sais qu'aux urgences c'était assez calme, je le sais par le médecin urgentiste ...Ils ont constaté une réelle baisse pour les autres pathologies. Les médecins généralistes ont aussi constaté cela. Il n'y avait pas aussi d'accidents de la route, de montagne, de vélo, toute la traumatologie n'y était pas." Claire F.*



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

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

La moitié des RU au moment de notre entretien (à la sortie du confinement, le 11 mai) n'avait toujours pas connaissance d'une date de reprise des CDU dans leur établissement. Malgré cela, les RU restent force de proposition et souhaiteraient, même s'ils n'en ont pas toujours la possibilité, mettre à l'ordre du jour les points suivants :

- Retours sur ce qu'il s'est passé pendant 3 mois (organisation de l'établissement, personnes malades de la COVID, plaintes et réclamation en lien avec la crise)



*" 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.*

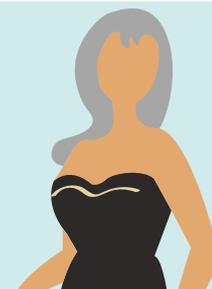


Se recentrer sur les intérêts des patients (bien-être, sécurité, satisfaction, prise en charge) en proposant des actions en ce sens (enquêtes, visites des chambres, documents Faciles à lire et à comprendre...)



*" Je pense qu'il faudrait que je demande à être plus présent ou avoir plus d'informations avant la réunion. Je vais aussi demander pour les visites." Monique G.*

*" Vous connaissez les guides faciles à lire et à comprendre ? Comme nous on n'en avait au sein de mon association, j'ai adressé à Bonneveine, comme ils travaillent dans le handicap, ce genre de document pour que les personnes puissent accéder facilement à l'information." Marie C.*



# L'ENQUÊTE RÉGIONALE

## 6 Résultats

- Reprendre les actions envisagées avant la crise (organisation durant l'été, projet du nouvel établissement, formation à l'écoute du personnel soignant, communication soignants/patients.)



" J'ai demandé comment vont s'organiser les urgences pour cet été. L'été dernier il y avait eu des trous dans l'emploi du temps, l'année d'avant il n'y avait pas de médecin donc ils avaient été obligés de fermer les urgences. C'est important les urgences. Il y a aussi le projet de déménagement et de construction d'un nouvel hôpital, donc on veut savoir où en est ce projet de nouvel hôpital, avec scanner j'espère. On va voir ce qu'ils nous disent malgré le contexte. J'avais envie de reprendre là où tout avait été arrêté." Claire F.

" On repart après sur le sujet de la certification... et tous les autres points d'avant la crise " Hervé K.



## 2. A moyen et long terme

On peut voir au travers des actions proposés que les RU souhaitent se ré-investir dans leurs missions, s'impliquer dans leur établissement et sur leur territoire par des actions concrètes et renforcer leur légitimité/crédibilité dans leur établissement.



" Il faudrait renforcer la crédibilité du RU, on ne l'a pas cette crédibilité... " Maïté T.

" 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.

" Je voudrais aussi avoir connaissance de choses mises en place dans d'autres établissements, avoir les expériences des autres RU pendant cette crise. On passe peut-être à côté de certaines choses et avec l'expérience des autres on pourrait s'en inspirer. Ce serait bien d'avoir un rapport, un écrit avec des idées. Le partage c'est très important " Michèle W.

" Moi je veux bien aider mais faut-il encore qu'il m'en donne la possibilité ! " (En parlant de l'établissement) Julie T.



# L'ENQUÊTE RÉGIONALE

## 6 Résultats

Toutes ses actions font écho à leur attachement au système de santé Français, à leurs doutes, leurs peurs et l'importance de leur rôle d'acteur de la démocratie en santé.



*" On ne se préoccupe pas de la qualité de vie du soignant... et si le soignant est mal alors la qualité de soin pour le patient sera impactée... l'utilisateur va en pâtir..." Paul K.*

*" Il faut savoir que nous sommes bénévoles [...]. Toute démarche est prise sur un temps personnel. Je ne suis pas sûre que cette formule soit intégrée par tous les membres de l'hôpital hormis peut-être dans des grands CHU " Maïté T.*

*" 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.*

*" Je vais continuer à m'investir plus au niveau local et associatif et au niveau de la démocratie en santé. Si je peux apporter ma petite pierre à l'édifice..." Françoise B.*





# L'ENQUÊTE RÉGIONALE

## Conclusion

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

Bien que confinés et pour la plupart exclus, les R.U. sont toutefois restés en alerte et ont continué à voir la défense des droits des usagers du système de santé comme capitale.

Loin des établissements de santé, ils ont essayé d'activer leurs réseaux associatifs et personnels afin de pouvoir continuer à exercer leur mandat autrement, tout en étant particulièrement touchés par les difficultés liées à la condition de malade chronique, personne en situation de handicap ou aidant.

**Les R.U. sont restés vigilants et actifs pour la défense et l'accompagnement des usagers.**

Malgré un bilan global mitigé sur la participation des R.U. pendant la crise sanitaire, nous avons pu observer de bonnes pratiques dans quelques établissements de santé de la région. Dans certains cas, le R.U. a été informé et impliqué plus activement dans la gestion de la crise.

**France Assos Santé PACA salue ces initiatives positives et demande que TOUS les R.U. soient associés à l'avenir, de la même façon mais également en ce qui concerne les bilans et retours d'expériences de la crise qui seront faits dans les établissements de santé de la région.**

Nous demandons, plus généralement, que les R.U. 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).

*Encore un grand merci aux 10 R.U.  
qui ont participé à cette enquête*

# LE 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.



## LE RELAIS

*Le document clé*

*" 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.



## LE RELAIS

*Le document clé*

### *" 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*



## LE RELAIS

*Le document clé*

*" 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 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*



## LE RELAIS

*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.

# LA TRIBUNE

Recueil et partage d'expériences R.U.



## PUBLIC CIBLE

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



## MISE EN PLACE

- Lien Framaforms
- Anonymat possible
- Communication au réseau
- Outil à conserver dans le temps

## 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

# LA TRIBUNE

*Une case vide à remplir*

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 par le présent questionnaire. 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 (region)@france-assos-sante.org

 Soumettre

Vous souhaitez participer à l'amélioration de la démocratie en santé en (région) et nous faire part de vos idées, interrogations et expériences, la tribune est à vous, donc pas de tabou !



 Soumettre

## UN TRAVAIL INTER REGIONAL

*Un grand merci aux 16 RU et*

