



**ETAT DES LIEUX RÉGIONAL
NORMANDIE**

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
Normandie



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 2 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...



LES 2 MODULES

2 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 en commission des usagers d'un établissement de santé.



UN RELAIS

Des outils créés par France Assos Santé 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.

L'ENQUÊTE RÉGIONALE

Une enquête qualitative



PUBLIC CIBLE

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

14 R.U.



PROTOCOLE D'ENQUÊTE

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

OBJECTIFS

- 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.
- Faire un état de lieux de la démocratie en santé en temps de crise.
- Proposer des pistes d'action 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.



PUBLIC CIBLE

En chiffre

14
Représentants
des Usagers interrogés

4
Hommes

10
Femmes

5
Départements
représentés

58 %
Mandats
suppléants

42%
Mandats
titulaires

58 %



Etablissements publics

42 %



Etablissements privés
ou association

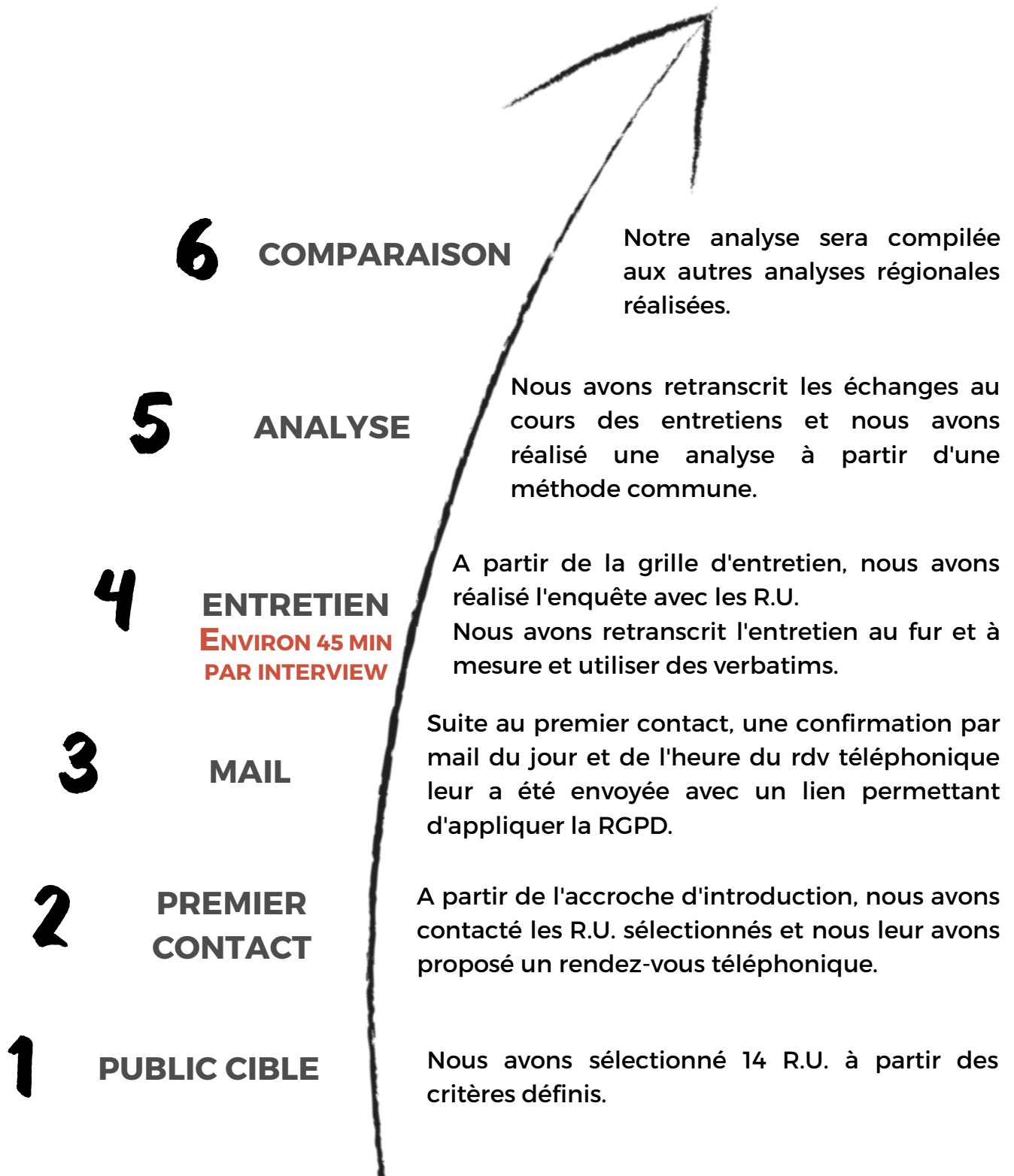
33

Mandats de RU
représentés au
travers de l'enquête



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 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 : (exemple à proposer aux R.U.)

- 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.

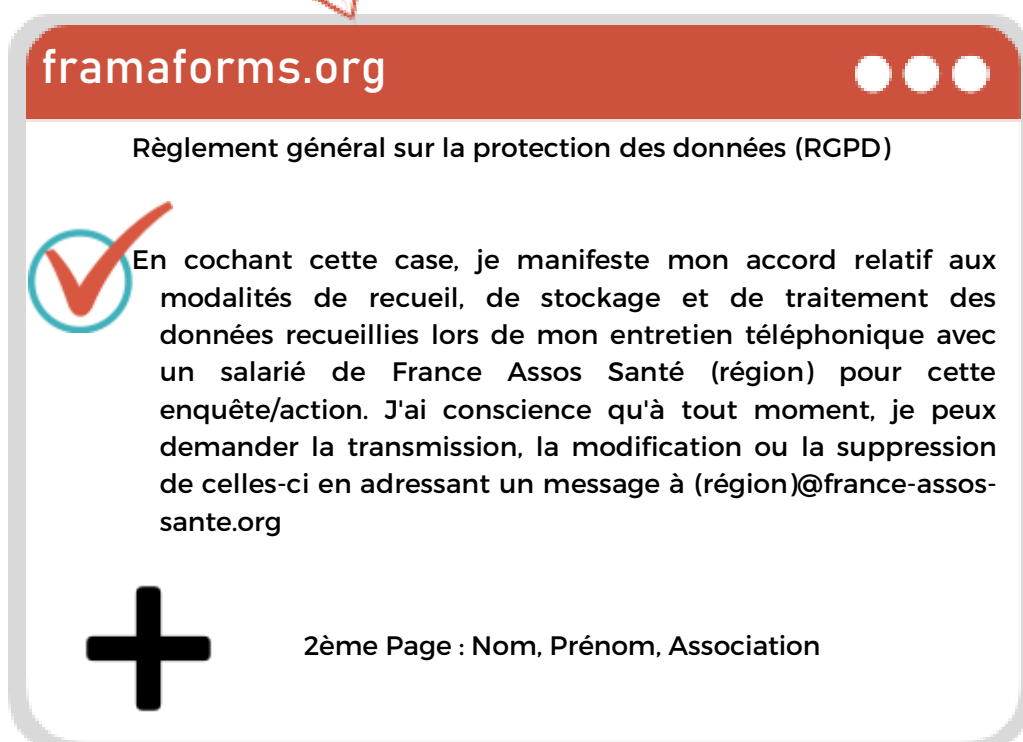
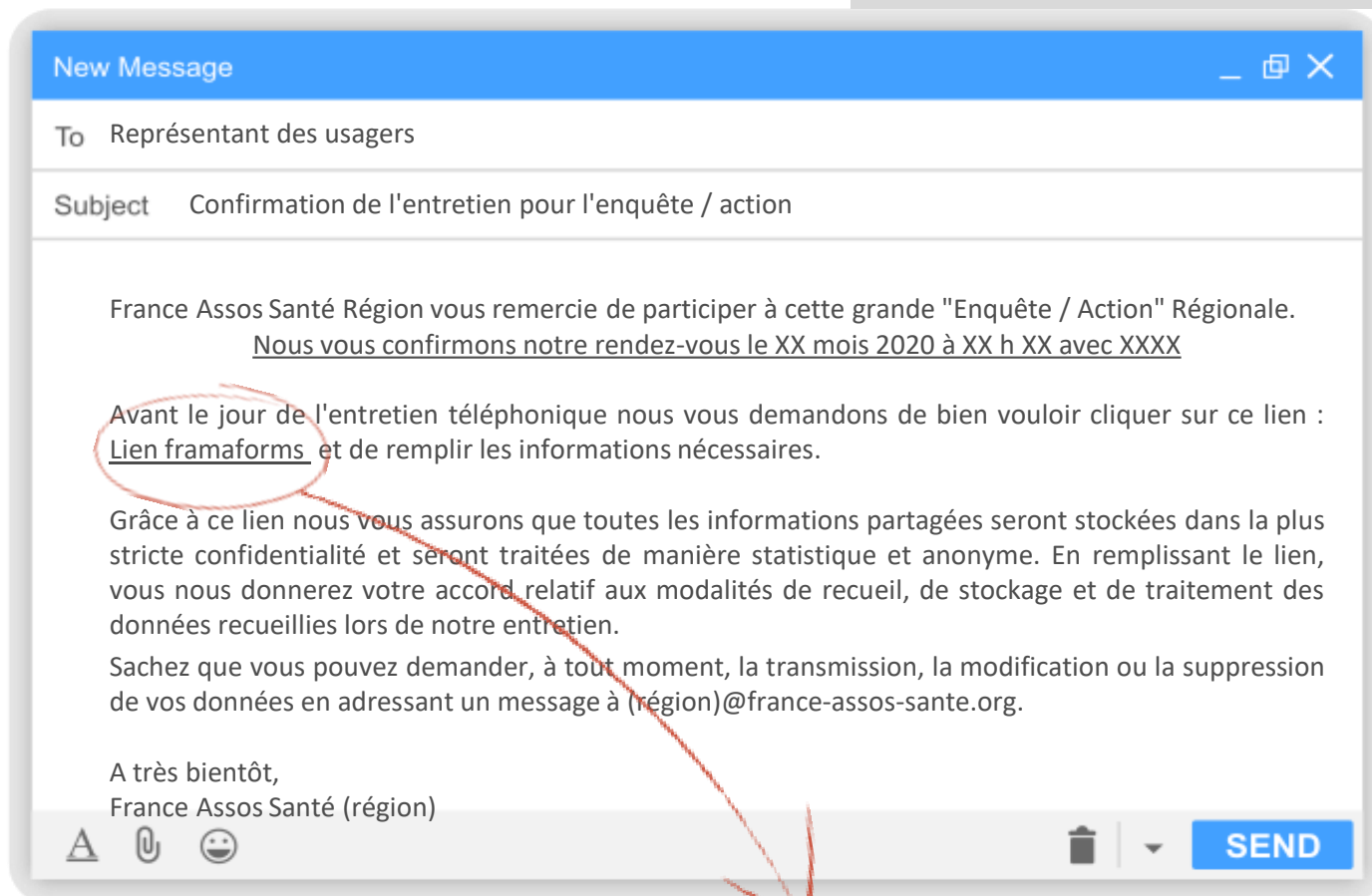
Merci encore pour votre engagement !





L'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" pouvait être proposé aux R.U. interviewés qui n'avaient plus de contacts avec leur(s) établissement(s) 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

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

II- Le RU et ses liens en temps de crise

- Le RU et son association,
- Le RU et France Assos Santé,
- D'autres sources d'information en région,
- Le RU et les autres RU (association, autres établissements...).

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

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

IV- Le RU et les droits des usagers

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

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

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

METHODE

- Codifier sur les verbatims les parties dans lesquelles les témoignages rentrent dans la grille,
- Synthétiser les idées de chaque témoignage afin d'en faire sortir une tendance générale,
- 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

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 confinement fait ressortir une souffrance :



« C'est une période très difficile. » Danielle N.

« La population a été très touchée par cette période, les gens ne parlent pas, plus. J'ai eu une pensée pour les personnes hypochondriaques. » Tina J.

« Je suis allée aux cellules de crise municipale, je me suis bien rendue compte que c'était compliqué pour tout le monde. » Monique L.



Aucun des RU interviewés n'a parlé de sa santé mais ils ont fait un parallèle avec leur situation personnelle.



« Je ne sais pas comment ça s'est passé au niveau de la maternité, est-ce que les pères avaient le droit d'assister et de venir en visite après ? Et comment la crise Covid a été gérée au niveau de la gériatrie ? » Ludvine M.



Un RU a fait preuve de beaucoup d'empathie envers le personnel soignant.



« Quand il y a eu l'annonce, les hôpitaux ont dû s'adapter. On a vu une mobilisation exceptionnelle des soignants, sans eux, on ne s'en serait pas sortis. » Danielle N.



L'ENQUÊTE RÉGIONALE

6 Résultats

Les RU ont soulevé des dysfonctionnements du système de santé



« L'établissement manque de moyens, on voudrait plus de lits, plus de personnels, plus de moyens, une meilleure prise en compte des personnels. » Thérèse M.

« Moi je voudrais une vraie coopération entre les hôpitaux, les cliniques, le médico-social, les associations... Et que les acteurs aient plus de flexibilité pour agir. Il faut qu'on puisse anticiper les événements. » Danielle N.

« Contrairement à ce que je pensais, les urgences n'étaient pas saturées. Des choses m'échappent. » Yves A.

« J'espère vraiment qu'il va y avoir une amélioration, ainsi qu'une meilleure considération des professionnels de santé, on a besoin de moyens matériels et humains. Il faut être sérieux, la santé est la priorité... Il faut peut-être revoir tout le système de santé, il ne faut pas fermer des lits, il faut revaloriser les personnes qui travaillent dans la santé, elles ont été oubliées. » Damien B.



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

Les RU, ont ressenti un sentiment de solitude, d'isolement, voire d'abandon.



« Au niveau des RU, je me sens isolée, j'ai des nouvelles de personne. J'ai ressenti un isolement complet en tant que RU. » Rolande D.

« Le RU est abandonné. J'ai le sentiment d'être une patiche avec une casquette [présidente de CDU]. » Tina J.

« J'en ai assez, je me sens bien seule. » Annette J.



L'ENQUÊTE RÉGIONALE

6 Résultats

Les RU ont soulevé le manqué de reconnaissance de leur mandate de la part des établissements, et donc beaucoup de déception.



« 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.

« On nous a oubliés complètement, nous sommes déçus. » Valérie B.

« Mai je souhaiterais qu'on soit reconnu, vraiment, qu'on soit partie prenante des projets. Là on a l'impression que c'était du temps perdu, de l'énergie perdue. » Danielle N.



« En avril, je suis allé faire un tour. On m'a gentiment dit de rentrer chez moi. Je me sentais indésirable dans les murs de l'hôpital. Le problème c'est qu'on n'est pas connus des usagers et nous ne sommes pas connus du personnel. Je pense qu'on n'a pas beaucoup de pouvoir. » Didier J.

« Ils [les établissements] ne m'ont pas sollicité. On s'est sentis inutiles. Si j'avais eu un dossier, je me serais impliquée. » Delphine M.

« Dans les établissements, ils sont obligés de nous rencontrer, mais c'est par pure obligation. » Géraldine A.

« On est plus tolérés qu'associés en fait... On ne fait pas partie de leurs priorités et de leurs automatismes. Le grand problème est le fait qu'on n'est pas reconnu... Mai ça fait 20 ans que je suis RU, mais c'est toujours problématique. » Monique L.



La période leur a permis de s'interroger sur leur rôle de R.U.



« J'ai une retraite, je n'ai pas besoin qu'on me valorise, mais je me suis engagée dans ces missions bénévoles, je souhaite que mon investissement personnel soit utile aux autres. » Ludivine M.

« 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... » Monique L.



L'ENQUÊTE RÉGIONALE

6 Résultats

3 RU ont évoqué que leur rôle de RU n'avait pas changé, l'un siège dans une clinique, un autre dans des petits établissements.



« Pas de changement au niveau de mon rôle de RU. Je pense que si j'étais dans un hôpital public, ça aurait changé. » David H.

« Je ne vois pas de changement dans mon rôle de RU. J'ai de la chance, je siège dans des petits établissements. » Annette J.

« Pour l'instant mon rôle n'a pas changé. » Delphine M.



Certains RU ressortent motivés quant à leur légitimité à faire valoir.



« Ce que je retiens c'est qu'il y a un moment où il faut qu'on s'affirme pour qu'on ne nous oublie pas. » Ludivine M.

« Il faut qu'on montre qu'on est là et que la direction tienne davantage compte de nous. » Valérie B.

« Il faut que nous soyons force de proposition. » Delphine M.



D'autres ont perdu leurs repères et ne savent plus où est leur place de RU.



« On a du mal à retrouver les mêmes repères qu'avant. » Yves A.

« Je pense que les RU, certes, ont un rôle, mais pas autant que ce qu'on voudrait. Les gens voient bien notre nom sur le livret d'accueil et ils n'osent pas nous contacter. » Annette J.

« On a été déconnectés. Il faut qu'on se réapproprie les choses, ça a été une vraie coupure. On est tous chamboulés, on se demande comment retrouver nos marques ? Comment continuer ? » Monique L.



L'ENQUÊTE RÉGIONALE

6 Résultats

II Le RU et ses liens en temps de crise

1. Le RU et son association

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

« J'ai eu des contacts avec mon asso qui diffusait les informations de France Assos Santé. » Ludivine M.

« L'association nous envoyait des informations régulières surtout sur la réglementation, la tutelle, la curatelle... » Thérèse M.

« J'ai eu mon association 1 ou 2 fois par téléphone en avril. Après le confinement c'est mieux reparti. Et j'écrivais des mails quand j'avais des questions. » Danielle N.

« Par mail, j'ai eu des contacts réguliers avec l'association sur les gestes barrières, les consignes en tant qu'accompagnant... » David H.

« 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.

« Il y avait les affaires courantes de l'association traitées par visio ou téléphone. Et de la part de la fédération, il y a eu énormément de conseils sur la Covid, les conseils sanitaires, les précautions à prendre par rapport au diabète... » Delphine M.

« 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.

Le manque de contact avec l'association reste exceptionnel, excepté pour un RU qui n'en a déjà pas beaucoup en temps normal.

« Avec mon association, je n'ai pas beaucoup de contacts avec mon association en temps normal. » Yves A.

L'ENQUÊTE RÉGIONALE

6 Résultats

2. Le RU et France Assos Santé

France Assos Santé est bien identifiée par les RU (14/14) grâce aux diverses actions de communication proposées aussi bien en région, qu'au national, et ce même en temps de crise.



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

« J'ai suivi tous les webinaires. » Thérèse M.

« Tout ce que j'ai, ça vient de FAS. » Rolande D.

« Je remercie FAS pour tous les documents. On a échangé quand on en avait besoin. Je recevais tous les documents et heureusement. Vous avez interpellé sur pas mal de sujets. » Danielle N.

« Quand j'ai besoin, je vous (FAS) appelle et vous avez toujours été là. » Tina J.

« Avec FAS, il y a tout le temps eu des contacts. Ça m'a permis de voir ce qu'il y avait à faire, de me mettre à jour... Tout ce dont j'ai besoin, je l'ai sur le site de FAS. » David H.

« Ce qui est bien c'est quand il y a une continuité dans les services, ça m'a fait du bien, ça m'a manqué de se retrouver en formation. » Annette J.

« Ce qui est bien, c'est que FAS a toujours gardé le contact, a envoyé des renseignements et des communiqués de presse. » Géraldine A.



L'ENQUÊTE RÉGIONALE

6 Résultats

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

Les médias locaux ont été vecteur d'information.



« Les informations que l'on a eues venaient de FAS et des médias. » Ludivine M.

« Je n'ai pas sollicité l'établissement parce que j'ai lu dans la presse qu'ils étaient sollicités par l'hôpital. » « Je ne sais pas du tout s'il y a eu une organisation spécifique, à part l'article dans la presse. » Valérie B.

« J'ai été informée par le journal. J'ai vu qu'ils avaient fait des urgences Covid / pas Covid... et un article avec l'interview d'une patiente. » Rolande D.



« 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.



Certains ont obtenu des informations de manière officielle.



« J'ai eu des informations officielles sur la gestion de crise grâce à des anciens professionnels qui avaient des nouvelles de leurs anciens collègues. » Ludivine M.

« Je suis au courant par le bouche-à-oreille, j'ai un voisin qui a été hospitalisé, il y a eu des mesures prises tant pour les personnes hospitalisées que pour les résidents. » Delphine M.

« Mon voisin avait des rendez-vous, ils ont été déprogrammés, mais ils n'ont toujours pas été reprogrammés. » Damien B.



L'ENQUÊTE RÉGIONALE

6 Résultats

3 RU ont obtenu des informations par l'établissement lui-même (instance ou audioconférence).



« On a parlé de l'organisation spécifique au conseil de surveillance (audio) et à la dernière CDU. » Tina J.

« Il y a eu une conférence téléphonique avec la directrice parce qu'on avait demandé des explications sur ce qui se passait dans l'établissement. » Yves A.

« On a obtenu une audioconférence d'1h15 fin mai, la directrice qualité nous a expliqué ce qui se passait. » Didier J.



4. Le RU et les autres RU

Les RU d'une même association ne se sont contactés que pour prendre des nouvelles des uns des autres.



« Un peu de contacts avec les autres RU, mais c'était surtout pour prendre des nouvelles. » Monique L.



Mais les RU souhaitent se retrouver et échanger entre RU d'établissements différents.



« J'aimerais connaître les autres RU du département. » Rolande D.

« Depuis une semaine, j'ai plus de contacts avec des RU en visioconférence par rapport au Ségur, pas inintéressant mais les conditions pour s'exprimer étaient difficiles. J'ai besoin de retours d'expériences, d'avoir des échanges avec d'autres. » Géraldine A.

« Pour l'instant, il faut travailler sur les contacts avec les RU, 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.

« J'aurais aimé avoir, si cela est possible, une réunion ou une conférence (en présentiel) pour partager les expériences. » Damien B.



L'ENQUÊTE RÉGIONALE

6 Résultats

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

Les RU qui avaient du lien avant l'ont maintenu pendant la crise pour travailler et/ou juste pour prendre des nouvelles.



« J'ai eu pas mal de contacts avec l'autre RU, 2 fois par semaine par rapport aux documents France Assos Santé, on en faisait une synthèse ensemble. » Ludivine M.

« J'ai eu juste un contact avec une RU pour constater qu'il ne se passait pas grand-chose. » Valérie B.

« Avec les autres RU, on a été en contacts réguliers par mail ou par téléphone. » Thérèse M.

« Au niveau des RU, je me sens isolée, j'ai des nouvelles de personne. » « J'aimerais connaître les autres RU du département de l'Eure. » Rolande D.

« Avec les autres RU, c'est un autre problème. Je n'ai eu aucune nouvelle de mon titulaire, il n'a pris aucune initiative. » Danielle N.

« Non, je n'ai eu aucun contact avec les autres RU de la CDU, mais l'autre titulaire est une personne handicapée, à risque, que j'ai dû voir une fois en 4 ans. Le suppléant, je ne l'ai vu qu'une fois, je lui avais donné mon mail mais je n'ai jamais eu de retour. » David H.

« Je n'ai jamais de nouvelles d'aucun RU, je ne les connais pas, je ne les vois jamais en réunion. » Annette J.

« Il y a des nouveaux RU désignés par l'ARS, j'ai des contacts grâce à France Assos Santé. » Géraldine A.



L'ENQUÊTE RÉGIONALE

6 Résultats

2. Le fonctionnement de la commission des usagers

Quasiment aucune CDU ne s'est tenue en région Normandie durant cette crise. Les établissements respectent en général les 4 CDU par an et leur dernière CDU s'est tenue pour la majorité juste avant le confinement.



« Aucune CDU depuis septembre 2019. » Valérie B.

« On a eu une CDU en visio au début du confinement et une autre dernièrement. » Thérèse M.

« La dernière CDU s'est faite début mars, juste avant le confinement. Je ne suis que suppléante, si j'étais titulaire, j'aurais demandé une visio. La prochaine aura lieu en septembre. » Danielle N.

« Pas de CDU pendant la crise. On les reprend petit à petit, celle de juin a été reportée en septembre. » Tina J.

« Durant le confinement, il n'y a pas de CDU, l'établissement n'a pas voulu. La prochaine est prévue en juillet en présentiel. » David H.

« Normalement, il y a 4 commissions des usagers dans l'année. On a eu une CDU juste avant le confinement, le 6 mars et une autre en janvier. Je pense que peut-être au mois de juillet ou de septembre, on en aura une. J'ai appelé la secrétaire pour lui demander, mais elle ne sait pas. » Annette J.

« Pas de commission des usagers, elles ont été annulées, elles sont reprogrammées, mais je ne pourrai pas y aller. » Delphine M.

« Pas de CDU. Je trouve tout-à-fait normal qu'il n'y ait pas eu de réunion pendant la crise, mais ce qui est embêtant c'est le fait de ne pas avoir de nouvelles, de ne pas savoir comment eux ont participé à la lutte contre la Covid. » Géraldine A.

« On avait programmé une CDU en mars mais on l'a annulé à cause du confinement. On doit avoir une CDU la semaine prochaine. Cet après-midi, je vais échanger avec la responsable des soins pour préparer l'ordre du jour et pour faire le point. » Manique L.

« Les CDU n'ont pas été maintenues. On a eu une CDU début juin dans un établissement et une CDU hier dans un autre. Pour la première CDU, nous avons notamment fait la présentation et l'installation de la nouvelle RU ainsi que la programmation des prochaines réunions. Pour la CDU d'hier, on a fait en même temps un CLUD et un CLIN, ça nous permet d'éviter les déplacements. Le mois de septembre va être très dense. » Damien B.



L'ENQUÊTE RÉGIONALE

6 Résultats

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

Pendant la crise, 6 RU n'ont pas eu accès aux plaintes et réclamations.



« Absolument rien. Ce matin, on était à l'hôpital et on a eu accès au registre des plaintes. » Ludivine M.

« Vendredi (juin), le service juridique nous a envoyé une plainte, sinon rien. » Rolande D.

« Pas d'accès aux plaintes. J'ai demandé mais ils m'ont dit qu'il n'y en avait pas tant que ça. » Tina J.

« Je n'étais au courant de rien, de rien, de rien. Personnellement, j'en ai assez, je me sens bien seule. Je fais le rapport toute seule. » Annette J.

« Non, je n'ai pas eu accès aux plaintes. En temps normal, on les a sur place le jour de la CDU. » Delphine M.



Les plaintes et réclamations ne sont envoyées qu'à 3 RU interrogés, les autres y ont accès sur place. 1 RU soulève l'importance de l'envoi des plaintes et réclamations en amont, pour faciliter l'analyse, notamment pour les RU qui ont encore une activité professionnelle.



« Non, je n'ai pas eu d'accès aux plaintes et réclamations. J'avais demandé à ce qu'on nous envoie les copies de plaintes il y a déjà plusieurs mois. On a juste accès au classeur quand on y va. On se voit avant la CDU pour regarder les questionnaires et examiner les plaintes. Je travaille, je ne peux pas me libérer beaucoup de temps pour aller consulter les plaintes. Je n'ai rien reçu pendant la crise. » Valérie B.

« Si j'avais voulu, j'aurais pu avoir accès aux plaintes. Je sais où est l'armoire, où c'est classé. J'y vais quand je veux mais je n'y suis pas allé. » Didier J.



L'ENQUÊTE RÉGIONALE

6 Résultats

Seuls 2 RU (même établissement) sont impliqués dans l'analyse et le traitement des plaintes et réclamations en temps normal. Le fonctionnement de la CDU a été chamboulé pendant la crise.



« Aucun accès aux plaintes. Depuis la CDU début mars, je n'ai rien, rien, rien. Le jour de la CDU, on n'a qu'une liste des plaintes traitées. On n'intervient pas du tout dans le traitement des plaintes. La seule fois où j'ai vraiment participé à quelque chose de concret était quand on m'a appelée il y a 2 ans pour participer à une médiation. » Danielle N.

« Dans le circuit de plainte, il est prévu que la secrétaire reçoit les plaintes, accuse réception (courrier type) et demande si les personnes sont d'accord pour anonymiser le courrier. Après les plaintes sont envoyées aux RU par mail sous 8 jours. On les lit, on voit ce qu'on en pense et quelles réponses on veut avoir des médecins. En temps normal, il y a 10 CDU dans l'année (1 par mois, sauf juillet et août). Entre RU, on échange avant chaque CDU, par téléphone ou par mail. » Thérèse M.

« La difficulté c'était que des plaintes continuaient d'arriver mais elles étaient gérées sans qu'on soit intégrés. On recevait les courriers des requérants, pas de problème, ça se fait par mail. C'est l'analyse qui ne s'est pas fait collégialement, comme avant. » Yves A.



2 RU ont constaté une diminution du nombre de plaintes et réclamations et aucune plainte liée à la Covid n'a été évoquée.



« Non, pas d'accès aux plaintes parce que lorsque j'ai repris contact il y a un mois, il n'y avait rien eu, pas de plaintes et de réclamations. La clinique a arrêté ses activités, il n'y avait plus personne, donc c'est normal. » Monique L.

« Non, on n'a pas eu de plaintes pendant le confinement. A l'hôpital, ils ont reçu des patients mais il n'y a pas eu de plaintes ou de réclamations. Dans les cliniques non plus, et je n'ai pas eu de retours négatifs. En ce moment (fin juin), nous sommes en train de traiter les plaintes datant d'avant le confinement. » Damien B.

« Il n'y a pas eu de plaintes spécifiques à la Covid. On a aussi constaté moins de plaintes pendant la Covid. » Thérèse M.



L'ENQUÊTE RÉGIONALE

6 Résultats

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

La moitié des RU interrogés a sollicité l'établissement où ils siègent.



« J'ai « imposé » les contacts avec l'établissement. J'envoyais des mails pour savoir comment ça allait, pour dire que j'étais disponible si besoin. » David H.

« J'ai envoyé un mail à l'hôpital en lui disant que ce serait intéressant de faire connaître la situation de l'établissement au grand public par voie de presse. Il l'a fait à deux reprises. J'ai trouvé ça plutôt rassurant. Je lui avais écrit après en lui disant que ce qu'il avait fait était bien. » Didier J.

« J'ai souvent appelé la secrétaire de direction de l'hôpital, je la connais bien. Ces appels me permettaient de savoir comment ça se passait. Ça a été bien géré au niveau de l'hôpital et de tous les services. Ça a renforcé les choses, notamment au niveau de l'hygiène des mains. C'est souvent que je fais remarquer pendant les CDU, que je reviens sur l'hygiène des mains, c'est un point faible. Mais il y a eu beaucoup d'effort de faits on a retrouvé notre certification, en B. » Damien B.



L'autre moitié n'a eu aucun contact.



« Aucun contact depuis plusieurs mois avec l'établissement. Les renouvellements des RU en CDU ont été longs. » Valérie B.

« Aucune information de la part des hôpitaux où je siège. » Rolande D.

« On n'a eu aucune information de l'établissement. On le comprend. Quand il y a eu l'annonce, les hôpitaux ont dû s'adapter. » Danielle N.

« L'établissement ne m'a pas du tout contacté. » Tina J.

« On a repris contact à la suite du confinement, je suis allée les voir pour faire le point. Mais leur discours était : « on n'a rien à dire parce qu'il ne se passe rien, mais nous sommes prêts au cas où. » » Monique L.



L'ENQUÊTE RÉGIONALE

6 Résultats

Malgré leurs sollicitations, 3 RU n'ont eu aucun retour durant la crise.



« Je n'ai pas eu d'informations officielles de l'hôpital. Je leur ai envoyé 3 mails mais pas de réponse. J'ai aussi envoyé des mails à la clinique mais pas de réponse non plus, pourtant ça partait d'un bon sentiment. » Ludivine M.

« Pendant le confinement, pas du tout de contacts avec l'établissement. Il faudrait que ce soit à moi d'aller toujours à la pêche aux informations. Mais j'ai de la chance, je suis la seule RU à être impliquée dans tout, bon c'est normal, vu que je suis la seule à venir. » Annette J.

« J'ai eu des contacts parce qu'il y avait des réunions de CDU prévues mais elles ont été annulées. Je n'ai fait aucune réunion en visio. Ensuite, j'ai fait un mail aux établissements en leur disant que je me tenais disponible si besoin. Ils ne m'ont pas sollicitée. » Delphine M.

« Avec la clinique, je n'ai eu aucun contact. Je leur ai adressé un mail, mais je n'ai pas eu de retour de leur part. Une réunion a été annulée dans le cadre de la certification. J'ai demandé à avoir des nouvelles de la clinique, et des dates qui sont prévues, mais je n'ai pas de nouvelles. » Géraldine A.



2 RU (même établissement) ont eu des échanges venant de leur part et de celle de l'établissement.



« La directrice a répondu directement à certaines plaintes et elle nous les transmettait, alors qu'avant on travaillait ensemble sur les réponses à apporter. Sur une des réponses, on a trouvé que ça manquait d'empathie. Lors de la dernière CDU, elle a décidé de ne plus faire ça et de nous envoyer le brouillon des courriers. » Thérèse M.

« On recevait les courriers des requérants par mail. On a eu des réunions d'instances et une audioconférence avec la directrice. » Yves A.



L'ENQUÊTE RÉGIONALE

6 Résultats

IV Le RU et les droits des usagers

1. Une veille exercée sur les territoires

Les RU se sont beaucoup intéressés à la crise et se sont préparés à l'après-crise.



« J'ai créé un questionnaire GHT, joint à l'ordre du jour de la réunion de juillet. » Ludivine M.

« On veut savoir la collaboration avec l'établissement public. » Valérie B.

« On a eu une réunion avec la DG qui a expliqué comment ça fonctionnait, le nombre de cas, en EHPAD, la gestion de la crise au niveau régional... J'ai beaucoup communiqué sur la page Facebook de la maison des usagers (prises en charge spécifiques diabète, BPCO, ville, hôpital). » Thérèse M.

« J'étais informée par le journal. J'ai vu qu'ils avaient fait des urgences Covid / pas Covid. Et il y a eu un article sur le respect des droits des usagers, une dame s'est fait interviewée. » Rolande D.

« Ce sujet d'« oubli » des RU a été évoqué au CTS. Je sais que la CRSA va envoyer un courrier à tous les établissements pour faire connaître les RU. » Danielle N.



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 continuité des soins / La déprogrammation des soins et consultations,



« Avec une autre RU, on veut approfondir cette notion de rendez-vous reprogrammés, essayer de faire une synthèse sur la façon dont les reports se sont passés. On veut avoir à chaud l'expression du ressenti des patients. On a RDV mardi avec le service qualité, on présentera un questionnaire. Il faut vraiment avoir un suivi des reprogrammations, ce sera évoqué la semaine prochaine. » Ludivine M.

« L'écueil c'est que les soins qui étaient programmés pendant la période ont été reportés. » Danielle N.



L'ENQUÊTE RÉGIONALE

6 Résultats



« Beaucoup d'opérations et de consultations ont été reportées, ça a repris. » Yves A.



« Mon voisin avait des rendez-vous, ils ont été déprogrammés, mais ils n'ont toujours pas été reprogrammés. Je trouve vraiment dommage qu'on se soit occupé que du 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.



- L'accompagnement à la fin de vie

« Hier, j'étais en médiation pour un patient décédé pendant le Covid, mais pas du Covid. Les plaignants reprochent de ne pas avoir pu dire adieu à leur père / 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 RU, 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.



- Le respect de la dignité et de la personne

« 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 surblouse. » Ludivine M.

« Les gens se plaignent des médecins qui ne ferment pas la porte, de perte d'effets personnels d'un mari décédé... » Thérèse M.

« Une dame a dénoncé qu'on avait mis une couche à une dame âgée, mais surtout qu'on refusait de l'emmener aux toilettes en lui disant qu'elle pouvait faire dans ses couches. » Yves A.



- Autres thèmes

« Je ne sais pas comment ça s'est passé au niveau de la maternité, est-ce que les pères avaient le droit d'assister et de venir en visite après ? Et comment la crise Covid a été gérée au niveau de la gériatrie ? Est-ce qu'on les gardait à l'hôpital ou est-ce qu'ils étaient renvoyés dans un autre établissement ? » Ludivine M.

« Contrairement à ce que je pensais, les urgences n'étaient pas saturées. Des choses m'échappent. » Yves A.



L'ENQUÊTE RÉGIONALE

6 Résultats

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

1. A court terme (à la prochaine CDU)

Les RU souhaiteraient, même s'ils n'en ont pas toujours la possibilité, mettre à l'ordre du jour les points suivants :

- La gestion de la crise Covid



« Je ne sais pas comment ça s'est passé au niveau de la maternité, est-ce que les pères avaient le droit d'assister et de venir en visite après ? Je vais poser la question à la CDU. Et comment la crise Covid a été gérée au niveau de la gériatrie ? Est-ce qu'on les gardait à l'hôpital ou est-ce qu'ils étaient renvoyés dans un autre établissement ? » Ludivine M.

« Je vais mettre à l'ordre du jour la gestion de crise... et en fonction de comment ça a été géré, peut-être que d'autres sujets vont émerger. » Valérie B.

« Je vais leur demander ce qu'ils ont mis en place dans la gestion de crise. La clinique a déjà des protocoles plus stricts que ce qui est demandé, donc je m'inquiète pas. » David H.

« Je vais regarder l'ordre du jour établi et je vais compléter s'il n'y a pas le détail des mesures qui ont été prises. Comme ça on aura une base pour discuter des choses à faire au cas où. Il faut absolument que les réunions reprennent, que ce soit en visio ou en présentiel, je ne sais pas comment ça va évoluer. Il faut qu'on ait un état détaillé de ce qui a été mis en place, pour pouvoir donner notre avis en prévision d'une nouvelle vague. » Delphine M.

« 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. Il aurait fallu faire ça avant, mais bon, on n'a pas eu cette communication... on aurait dû... Je veux un état des lieux de la gestion de crise. Il y a toujours à améliorer. » Damien B.



L'ENQUÊTE RÉGIONALE

6 Résultats

- L'organisation de la CDU : accès aux plaintes, rôle des RU, élection du président, information « en temps réel »

« Je voudrais régler le problème de l'accès aux plaintes. » Valérie B.

« On aimerait que les médecins répondent mieux à nos questions. » Thérèse M.

« Mon point à l'ordre du jour c'est de revoir l'organisation au niveau des RU : qui fait quoi, comment on peut intervenir, ce qu'on pourrait faire... » Rolande D.

« J'aimerais bien qu'on passe plus de temps sur les dossiers des plaintes et sur l'anonymat. Je ne suis pas contente que la CDU prévue à la fin du mois soit reportée et que je l'ai su parce que j'ai appelé l'établissement alors que je suis la présidente de la CDU, c'est un peu fort de café... » Tina J.

« Il doit y avoir les élections, je pense proposer ma candidature en tant que président de la commission. J'en ai parlé avec les autres RU, ma collègue titulaire n'est pas intéressée pour être présidente, elle est d'accord sur ma candidature. » Yves A.

« On a écrit ensemble [RU et établissement] l'ordre du jour, notamment l'élection du président, ils nous ont clairement demandé à ce que l'un de nous soit président. » Didier J.

« Je vais surtout dire sur le plan de l'information, de notre information en tant que RU. Il faudrait toujours que j'aie à la pêche aux informations. On manque de reconnaissance et on a un manque d'information en temps réel. On sait les choses après. » Annette J.

- L'organisation d'actions envisagées avant la crise

« Je voudrais qu'on organise quelque chose pendant la semaine Sécurité des patients et qu'on en profite pour faire connaître les représentants des usagers, au niveau des professionnels de santé et des usagers. » Danielle N.

L'ENQUÊTE RÉGIONALE

6 Résultats

2. A moyen et long terme

Au travers des échanges, les RU ont montré leur volonté d'agir au sein de leur établissement (actions intra établissements, évènements indésirables).



« Avant la SSP, on veut passer aux urgences pour avoir le ressenti des patients et familles qui passent dans ce service (si informations...). »
Ludivine M.

« Le projet c'était le règlement intérieur, ça va se faire. Il y avait un projet l'année dernière pour faire un livret d'accueil pour les personnes malvoyantes. » Danielle N.

« Je ne m'étais pas préparé à devenir président de la CDU. On pourrait participer un peu plus aux EI mais pour participer il faut être informé. Notre travail est essentiellement tourné vers les plaintes, c'est notre mission mais on peut développer les autres axes. On doit remettre ça sur le tapis et y réfléchir collégialement. » Yves A.

« On nous demande de dire là où il faut agir au niveau de la qualité..., je n'y arrive pas, les plaintes sont trop diffuses. Je vais demander à regarder les évènements indésirables, il y en a beaucoup, on n'y est pas encore allé. »
Didier J.

« Je voudrais essayer de renforcer le rôle des usagers dans l'établissement de santé, en mettant en place des formations. Moi, j'ai suivi des formations de FAS, elles sont vraiment importantes. » Géraldine A.

« J'ai envie de mettre en place des commissions d'éthique, car c'est important au sein du système de santé, on est là pour apporter notre pierre à l'édifice, pour que ça aille mieux. » Damien B.



L'ENQUÊTE RÉGIONALE

6 Résultats

Les RU comptent sur France Assos Santé pour s'affirmer et confirmer leur légitimité au sein de leur établissement et plus largement au niveau régional : par les échanges réguliers (réunions, documents, information...).



« Ce serait très important que France Assos Santé continue d'être aussi présente pour nous. Le fonctionnement de FAS pendant le Covid était parfait, les documents étaient bien faits et donnaient envie de lire. » Ludivine M.

« J'aimerais connaître les autres RU du département. » Rolande D.

« Avec France Assos Santé, je voudrais qu'on travaille sur une vraie place du RU. » Danielle N.

« Ce que je veux vraiment, c'est qu'on fasse notre place. J'ai besoin de retours d'expériences, d'avoir des échanges avec d'autres RU. J'aimerais qu'on mette en place un nouvel outil au niveau de France Assos Santé : pour plus communiquer sur notre rôle au niveau national peut-être, sur des réseaux sociaux, ou encore à la télé, en faisant une campagne. » Géraldine A.

« Les formations, notamment celles de France Assos Santé, permettront de recréer des contacts. » Manique L.

« Il faut qu'on partage avec le groupe. Le partage d'informations et d'expériences est bien plus enrichissant et intéressant. Il ne faut pas qu'on reste cloisonné, on n'est pas spécifique à un établissement, le rôle du RU est le même partout, il faut partager c'est intéressant, et aussi valorisant. Je suis 100% partant pour partager et participer. » Damien B.





LE RELAIS

Dynamiser le réseau



PUBLIC CIBLE

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



MISE EN PLACE

- Les documents de France Assos Santé "**Confinés, 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

- Dynamiser le réseau des représentants des usagers.
- Faire vivre le lien entre R.U. et établissement de santé.
- Faire vivre le lien entre titulaires et suppléants.
- 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 d'application des règles de confinement ?

Quels sont les moyens mis en place pour le contact avec les proches ?

Quelles sont les conditions de fonctionnement du centre IVG ?

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

La disponibilité des établissements de santé fortement impactés par la crise

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

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

L'éthique

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 aux autres R.U de l'établissement ?

Allez-y !!!

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



UN TRAVAIL INTER REGIONAL

Un grand merci aux 14 RU et

