



A la Une

Enquête

Vivre - Covid19

Le coin des actus

Impact de la crise sur les consultations / examens non liés au coronavirus

Ne ratez pas le prochain appel à candidatures des RU en CDU

Du côté des assos

Association François Aupetit

afa
Crohn · RCH · France

Formations des représentants des usagers

- Bilan 2020
- Programme 2021

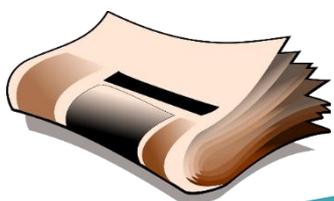
Soif de connaissance

Sommaire

**Etude « Vivre-Covid19 »
Vœux 2021
Page 3**

**Boîte à outils du RU n° 8
« Clés pour éviter un piège :
les “droits et devoirs” des
malades »
Santé Info droits
Page 5**

**Point agenda
Point presse
Appel à candidature des RU en CDU
Page 7**



A la Une

Allô les doc

On fait le point

Le coin des actus

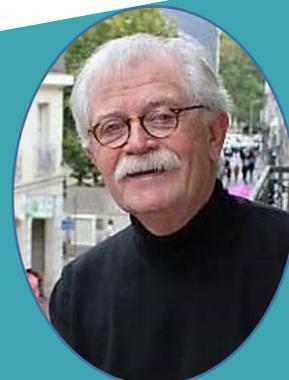
Du côté des assos

Soif de connaissance

**Enquête régionale -
Impact de la crise
sur les consultations
/ examens non liés
au coronavirus
Page 4**

**Association François
Aupetit
Page 6**

**Formations des
représentants
des usagers
Page 8**



Edito – Yvon GRAÏC, président de France Assos Santé Normandie

Et puis la Covid vint ! Qui bouleversa nos vies, provoquant des morts et des malades avec des séquelles graves. Nous n'étions pas prêts pour une telle pandémie, qui l'était ?

Notre vie associative ne s'est pas interrompue. Régionalement, nous avons su garder les contacts avec vous représentants des usagers et associations, nous avons réuni nos instances statutaires et poursuivi un plan de formations limité, tout ceci grâce à la visioconférence ! Un grand merci à Célia Verland et Zahia François pour leur implication dans cette période compliquée. Cependant la démocratie en santé s'est brutalement arrêtée dans les établissements de soins, à de rares exceptions, par une relation régulière avec l'ARS, nous avons pu faire remonter nos / vos remarques.

Cette pandémie fera l'objet de nombreuses études et enquêtes : au niveau national l'enquête « Vivre-Covid19.fr » dépasse les 4.000 participants, localement Maëlle Prieur a réalisé un mémoire sur l'impact de la pandémie sur les consultations et examens de santé non liés à celle-ci en Normandie (page 4). Nous saurons les valoriser et montrer ainsi une autre facette de nos missions.

Les vaccins sont arrivés, seule arme efficace contre ce virus. Par nos nombreux communiqués de presse, vous pouvez constater notre implication dans cette campagne de vaccination, nous serons présents dans les instances régionales de suivi, nous avons notre place pour en assurer la réussite. L'année qui débute sera déterminante pour l'évolution de cette pandémie.

France Assos Santé est maintenant reconnue et associée aux réflexions sur notre système de santé, à nous de rester force de propositions et de critiques !

Avec tous mes vœux, bonheur et santé ! Solidairement.



A la Une Etude « Vivre-Covid19 »

Le coronavirus s'est brutalement invité dans nos vies en changeant nos manières de vivre, travailler, communiquer, consommer... et de se soigner ; une réalité encore plus aiguë pour les malades chroniques qui sont aussi les plus exposés. C'est pour cela que France Assos Santé et ses 85 associations membres ont pris l'initiative de lancer l'étude « **Vivre-Covid19** » afin de mesurer sur deux ans (de mai 2020 à mai 2022) le ressenti de la population française pendant cette crise sanitaire, vouée à durer encore de longues semaines.

Pourquoi participer à cette étude ?

Votre participation est précieuse pour la communauté des patients, des usagers de santé et des aidants dont nous portons la voix. C'est par la force du collectif que nous parviendrons à trouver des solutions aux problématiques rencontrées au quotidien, et plus particulièrement pendant cette période de crise sanitaire.

En participant à cette étude, vous permettez de :

- Mieux faire connaître les problématiques liées à votre situation ou pathologie ;
- Eclairer les décideurs sur la question de l'impact psychologique à long terme de cette pandémie au sein de la société française, et pour nous au sein de la population des malades chroniques, handicapés et leur entourage ;
- Faire entendre votre voix de patient ou d'aidant, tant auprès de l'opinion publique que des décideurs ; une voix qui comptera dans les mois qui viennent pour participer aux débats sur l'avenir de notre système de soins.

Vœux 2021



3



France Assos Santé VIVRE-COVID19.fr :

Participez à cette étude unique pour faire entendre notre voix !

Les premiers chiffres issus de l'étude

78,9 % des répondants souffrant d'une pathologie chronique ou d'un handicap expriment une anxiété (modérée ou sévère), contre **39 %** pour la population générale.

Au 21 décembre 2020, **3 907 personnes** ont rejoint l'étude depuis le 20 Mai !

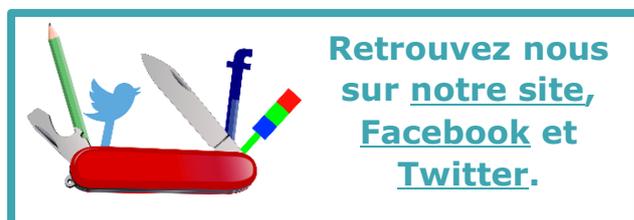
Cartographie des participants :

- 66% sont des femmes.
- Âge moyen : 53 ans.
- Plus de 23 pathologies ou handicaps représentés.
- Tous les départements sont présents, y compris les DOM-TOM.

Comment ça marche ?

Je clique sur "Je participe", saisis mon adresse mail et mon numéro de téléphone mobile. Par sécurité, un code unique à saisir pour valider mon inscription m'est envoyé par sms. Pour terminer, je choisis mon mot de passe et je complète mon questionnaire initial. Le questionnaire s'adapte à ma situation (âge, actif/retraité, pathologies, handicap, ...).

Chaque mois je reçois un email et un sms de VIVRE-COVID19.fr afin de me prévenir qu'un nouveau questionnaire est disponible. Je clique sur le lien, depuis mon ordinateur ou mon smartphone, je mets mon mot de passe et je remplis mon questionnaire mensuel (moins de 5 minutes en moyenne). Si un mois, vous n'avez pas envie ou pas le temps de répondre au questionnaire, ce n'est pas grave vous répondrez le mois prochain !



LE MAG' DU RU

N° 2 – Janvier / Avril 2021



Le coin des actus

Impact de la crise sur les consultations / examens non liés au coronavirus

Pour limiter la propagation de la Covid-19 et pour assurer la prise en charge des personnes malades, l'instauration d'une période de confinement a été nécessaire du 17 mars au 11 mai dernier.

Cette période a dès le début été marquée par une nette diminution du nombre de rendez-vous et consultations, que ce soit en ville ou en établissement de santé.

L'objectif de cette enquête était de savoir si en Normandie la pandémie avait eu un impact sur les consultations et les examens de santé (non liés à la Covid-19) qui étaient initialement prévus pendant la première période de confinement.

Méthode de l'enquête et public cible

Il s'agit d'une enquête de type descriptive réalisée du 31 juillet au 6 octobre 2020, au moyen d'un questionnaire en ligne.

Ont été incluses dans cette étude les personnes résidant en Normandie, ayant plus de 18 ans et qui ont déclaré avoir, pendant la période de confinement, au moins une consultation avec un médecin ou un examen de santé.

Caractéristiques générales des participants

Au total, **150 normands** ont été inclus dans cette étude.

Leurs caractéristiques sont les suivantes :

- 56% sont des femmes et 44% sont des hommes.
- Âge médian : 65 ans (de 20 à 89 ans).
- 38% résidaient en Seine-Maritime (76).
- 20% dans la Manche (50).
- 19% dans l'Orne (61).
- 16% dans le Calvados (14).
- 7% dans l'Eure (27).

Un peu plus de la moitié des participants étaient des malades chroniques (55%).

Entre le début de la pandémie et la fin du premier confinement, 27,3% des participants ont ressenti une dégradation de leur état de santé.

Pendant la période de confinement :

- **125 participants** devaient avoir une consultation (planifiée depuis longtemps) avec un **médecin généraliste** ;
- **109 participants** devaient avoir au moins une consultation (planifiée depuis longtemps) avec un **médecin spécialiste** ;
- **128 examens de santé** (planifiés depuis longtemps) étaient prévus.



Synthèse des principaux résultats

- Parmi les **125 consultations** prévues avec un médecin généraliste pendant le confinement, la majorité ont été **réalisées** (63%).
- Parmi les **179 consultations** prévues avec un médecin spécialiste, la majorité ont été **déprogrammées** (67%) → cela concernait principalement les ophtalmologues, les dentistes, les gastro-entérologues, les neurologues et les endocrinologues.
- Parmi les **128 examens de santé** prévus pendant le confinement, la majorité ont été **réalisés** (63%).

Initiateurs des déprogrammations

Consultations : majoritairement reportées ou annulées par les professionnels de santé.

Examens de santé : majoritairement déprogrammés par les usagers du système de santé.

Les raisons des déprogrammations

Par les usagers : la peur d'attraper le virus en allant se faire soigner / la crainte d'encombrer les structures de soins / la peur de déranger.

Par les professionnels de santé : « Confinement » ou « Covid-19 » / Cabinet fermé / Consultation non-urgente / Reprogrammation.



Allô les doc

Boîte à outils du RU n° 8 – « Clés pour éviter un piège : les “droits et devoirs” des malades »

Lors de nos échanges avec les représentants des usagers, la thématique des « droits et devoirs » des patients est récurrente.

Nous avons donc souhaité mettre à l'honneur la fiche *Boîte à outils du RU n° 8 « Clés pour éviter un piège : les “droits et devoirs” des malades »*.



Les droits des malades relèvent d'une catégorie de droits que l'on dit subjectifs, c'est-à-dire reconnus par la loi à son titulaire dans son intérêt. « *Le recours au modèle des droits subjectifs par la loi du 4 mars 2002 est un choix explicite parce qu'il constitue le moyen juridique de traduire le projet politique de faire de la personne malade un acteur du système de santé* ». Vouloir imposer en contrepartie des devoirs, c'est remettre en cause la légitimité de ces droits, les relativiser voire les nier. En tant qu'association, représentant des usagers ou simple personne, il convient donc de :

- Refuser de cautionner le slogan de « *Droits et Devoirs* » du patient.
- Refuser de s'associer à un événement ou à une publication relayant ce dangereux parallèle... ou alors pour le contredire avec force.

Les acteurs de santé confondent « avoir tous les droits » et « être titulaire de droits ». La courtoisie, par exemple décommander son rendez-vous en cas d'impossibilité, ou le respect dû aux lieux de soins peuvent et doivent être rappelés, mais ce ne sont pas des conditions à l'exercice des droits.

Une brochure intitulée « La charte du patient » au ton particulièrement paternaliste énumère certains de ces « devoirs ». Parmi eux, il est indiqué « *je fournis à mon médecin des informations complètes et sincères [...]* ». Pourtant, une telle obligation est contraire à l'article L1110-4 du code de la santé publique qui affirme que « *La personne dûment informée peut refuser à tout moment que soient communiquées des informations la concernant à un ou plusieurs professionnels de santé* ».

Vous pouvez télécharger la fiche complète *Boîte à outils du RU n° 8* sur l'[Extranet](#) (inscription en amont nécessaire).

Tous les documents de France Assos Santé (guides, fiches pratiques, fiches *Boîte à outils du RU...*) sont accessibles sur l'Extranet où vous pouvez les commander directement ou auprès de normandie@france-assos-sante.org.

Santé Info Droits

Appelez notre ligne au 01 53 62 40 30 (prix d'une communication normale)

- Lundi, mercredi et vendredi : 14h-18h
- Mardi et jeudi 14h-20h

Vous pouvez aussi poser votre question en remplissant le [formulaire de contact](#) (réponse dans un délai de 8 jours).





Du côté des assos

Association François Aupetit



L'afa Crohn RCH France, créée en 1982, est l'**unique association nationale reconnue d'utilité publique, dédiée au soutien et à l'accompagnement des personnes malades de Crohn et de rectocolite hémorragique (RCH) représentant 250.000 malades en France**, et leurs proches.

Acteur majeur de la recherche sur les MICI (maladies inflammatoires chroniques de l'intestin), l'afa **soutient également les projets les plus innovants et prometteurs** dans l'espoir d'une guérison.

Enfin, l'afa est **engagée pour promouvoir et défendre les droits des malades** auprès des décideurs politiques et de santé, et sensibilise le grand public sur ces pathologies et leurs impacts au quotidien. Elle s'appuie sur 13 antennes régionales dont l'antenne Normandie.

Missions

- **Guérir** en soutenant des programmes de recherche fondamentale et clinique, en proposant des améliorations dans le parcours de soins et en produisant des connaissances sur nos maladies ou sur le « vivre avec ».
- **Informier et soutenir** les malades et leurs proches *via* un réseau de professionnels et de bénévoles formés répartis dans toutes les régions et nos outils internet.
- **Partager** son expérience avec les autres malades et leurs proches sur internet ou lors de rencontres locales.
- **Représenter** tous les malades ainsi que leurs proches, porter leurs voix auprès des décideurs politiques et de santé.
- **Former et informer** les professionnels de santé sur le quotidien avec la maladie.
- **Communiquer** sur ces maladies encore beaucoup trop méconnues et tabous.
- **Agir** en tant qu'acteur de santé publique dans la démocratie sanitaire.

Actions menées en Normandie

Outre les actions nationales, divers événements sont mis en place en région :

- Des projections débat avec visionnage de séries, de films en rapport avec diverses thématiques. Ce visionnage est suivi d'un échange entre les participants, un gastro-entérologue, ainsi que nos bénévoles.
- Des stands d'informations lors de la journée mondiale des MICI le 19 mai et sur divers événements tels que l'Armada de Rouen.
- Des rencontres conviviales entre malades, proches de malades où chacun peut parler sans tabou de ses soucis quotidiens, apprendre des expériences des autres, mieux comprendre et ainsi se sentir moins seul. Ces rencontres ont évidemment été modifiées cette année en raison de la crise sanitaire, et donc proposées en visioconférence.

Contacts en Normandie

Représentante régionale

Dorothee DRAGEE

Mail : normandie@afa.asso.fr

Téléphone : 08 11 09 16 23

Relai Ecoute Normandie

Christophe MERCIER

Mail : relai_ecoutenormandie@afa.asso.fr

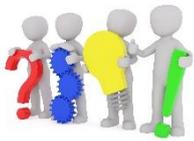
Téléphone : 06 72 73 85 66 les lundis et mardis de 18h à 20h

Relai Jeunes Normandie

Solène ETIENNE

Mail : relaijeunes.normandie@afa.asso.fr





On fait le point

Point agenda

Compte tenu du contexte sanitaire, de nombreux événements de 2020 ont été annulés ou reportés ou se sont tenus en visioconférence, pour France Assos Santé mais aussi pour tous les partenaires. La situation sanitaire restant incertaine en ce début d'année 2021, il n'y a qu'une date à bloquer à ce jour.

- **2^e assemblée régionale des représentants des usagers qui siègent en commission des usagers**, organisée par la commission spécialisée des droits des usagers de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie - **Mardi 12 janvier de 14h30 à 16h30 (visioconférence)**.

IMPORTANT

Appel à candidature des RU en CDU

De nombreux postes de représentants des usagers en commission des usagers restent vacants. C'est pourquoi l'Agence régionale de santé de Normandie va lancer un nouvel appel à candidatures au 1^{er} trimestre 2021. Seules les associations en seront destinataires.

Surveillez votre boîte mail !

Chronique radio

Si vous avez des contacts privilégiés avec une radio, n'hésitez pas à nous en informer. Nous pourrions mettre en place un partenariat, comme avec la radio la sentinelle (RLS).

En effet, depuis novembre 2020, la radio diffuse une chronique santé chaque lundi matin (2 rediffusions dans la semaine), nos associations adhérentes peuvent y participer.



Point presse

NEWS

Avec la crise sanitaire, France Assos Santé a été très active au niveau des communiqués de presse. L'union en a diffusé 38 en 2020 et 6 propres à la délégation normande :

- **"Le confinement ne doit pas être un obstacle à l'accès aux soins..."**, URML / FAS Normandie, 3 avril.
- **"Même confinés, n'oubliez pas votre santé - La continuité des soins est assurée en Normandie"**, ARS / acteurs de santé régionaux dont FAS Normandie 4 mai.
- **"La démocratie en santé victime du virus ?"**, FAS Normandie, 6 mai.
- **"Lancement du site internet Parlons douleurs sans tabou"**, FAS Normandie, 16 octobre.
- **"Le site Parlons douleurs sans tabou est toujours actif"**, FAS Normandie, 6 novembre.
- **"Vivre-Covid19 - Cherche participants pour une étude d'impact de la crise sanitaire"**, FAS Normandie, 30 novembre.
- **"Covid-19 - Joyeux gestes barrières"**, FAS Normandie, 15 décembre.

Continuons de porter le masque !



Toute cette communication a permis **32 retombées presse** et **9 chroniques « Parlons santé »** à la radio la sentinelle.



Soif de connaissance

Formations des représentants des usagers

Bilan des formations RU 2020

L'année 2020 a été marquée par une crise sanitaire sans précédent. Le programme de formations proposées aux représentants des usagers s'est adapté (nombre de participants limité, à distance).

Certaines formations ont pu se tenir en présentiel :

- « **Défendre et promouvoir l'accès aux soins** », 3 février 2020 à Rouen (12 participants).
- « **RU en commission des usagers** », 10 mars 2020 à Caen (8 participants).
- « **Alimentation et nutrition à l'hôpital** », 7 septembre 2020 à Rouen (7 participants).
- « **Qualité de l'information à l'hôpital** », 15 septembre 2020 à Caen (8 participants).

D'autres sessions se sont déroulées en visioconférence :

- « **Droits des usagers dans le sanitaire et le médico-social** », 3 décembre 2020 (5 participants).
- « **Droits des malades en fin de vie** », 7 décembre 2020 (8 participants).



Formation de base « RU en avant ! »

Le début d'année 2020 a été marqué par le renouvellement des représentants des usagers (RU) en commission des usagers en Normandie. Depuis 2016, tout nouveau RU doit suivre une formation initiale de 2 jours, idéalement dans les 6 mois suivant la prise de mandat. Malheureusement, compte tenu du contexte sanitaire, les sessions initialement prévues en 2020 sont reportées :

- **RU en avant / Nouveaux RU 14**
17 & 18 mars à Caen.
- **RU en avant / Nouveaux RU 50**
22 & 23 mars à Saint Lô.
- **RU en avant / Nouveaux RU 76**
1^{er} et 2 avril à Rouen.
- **RU en avant / Nouveaux RU 61 et 27**
19 & 20 avril à L'Aigle.

Programme 2021

Des sessions de formation seront proposées aux RU (sous réserve) :

- « **Droits des malades en fin de vie** », 16 mars à Caen.
- « **Analyser les plaintes et réclamations en CDU** », 30 mars à Rouen.
- « **Médiation dans les établissements de santé** », 13 avril à Rouen.
- « **Ethique : sensibilisation** », 25 mai à Caen.
- « **Alimentation et nutrition à l'hôpital** », 8 juin à Caen
- « **Plaintes des usagers : les recours juridiques** », 28 septembre à Rouen.
- « **Expression des usagers** », 9 novembre à Caen.
- « **Santé et environnement** », 7 décembre à Rouen.

Des questions sur une formation ? Besoin d'être formé ?...
Contactez Maëlle PRIEUR au 02.35.36.29.81
ou mprieur@france-assos-sante.org.

