France Assos Santé
La voix des usagers
Grand-Est

Enquête 2020
RU en période de crise Covid-19

SOMMAIRE

Introduction : 1
Résultats 2
1. Profil des participants 2
2. Le vécu de la crise 3
3. La démocratie en santé en temps de crise et après 5
4. Les attentes vis-à-vis de France Assos Santé 9
5. Remarques et observations complémentaires 11
Conclusion – Perspectives 13
Liste des sigles

Introduction :

Le début d'année 2020 a été marqué par la crise sanitaire liée à la Covid-19. L'état français a mis en place des mesures exceptionnelles, comme le confinement généralisé, pour tenter d'endiguer la pandémie.
Dès lors, France Assos Santé a eu des remontées de la part de Représentants des Usagers (RU) qui ont relevé des dysfonctionnements au sein de leurs instances.
France Assos Santé a donc souhaité mettre en place une enquête auprès des RU de la région pour faire le point post-confinement sur trois thèmes qui lui ont paru importants :

- Le vécu de la crise par les RU
- Le fonctionnement de la démocratie en santé en temps de crise et après
- Les attentes des RU vis-à-vis de France Assos Santé

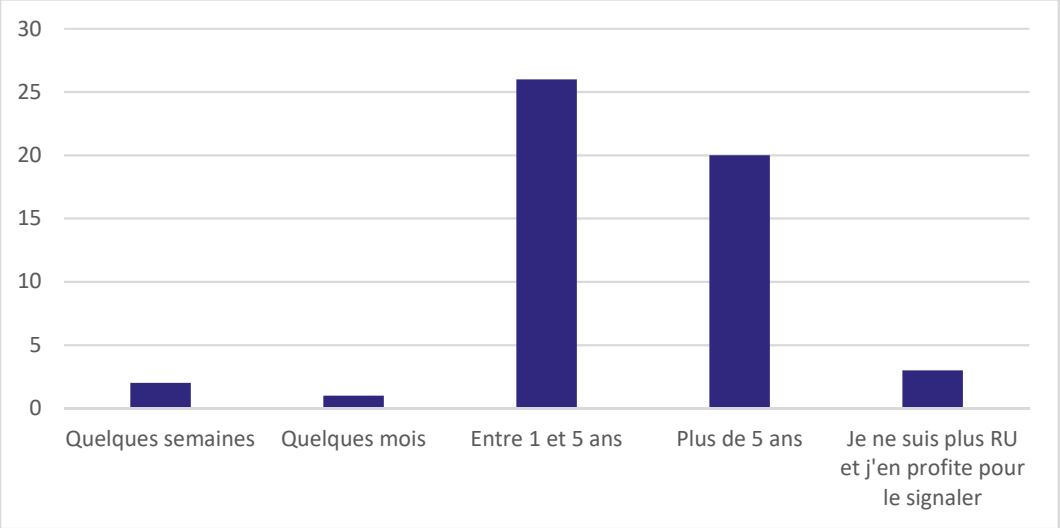
L'enquête en ligne a été envoyé le 15 juillet 2020 à l'ensemble des RU répertoriés, soit 505 contacts, puis une relance a été faite le 19 août 2020 aux personnes n'ayant pas encore répondu, soit 486 contacts.

A l'issu de la période d'ouverture de l'enquête, c'est-à-dire le 31 août 2020, 52 personnes ont répondu soit un taux de participation de 10,3%.

Résultats

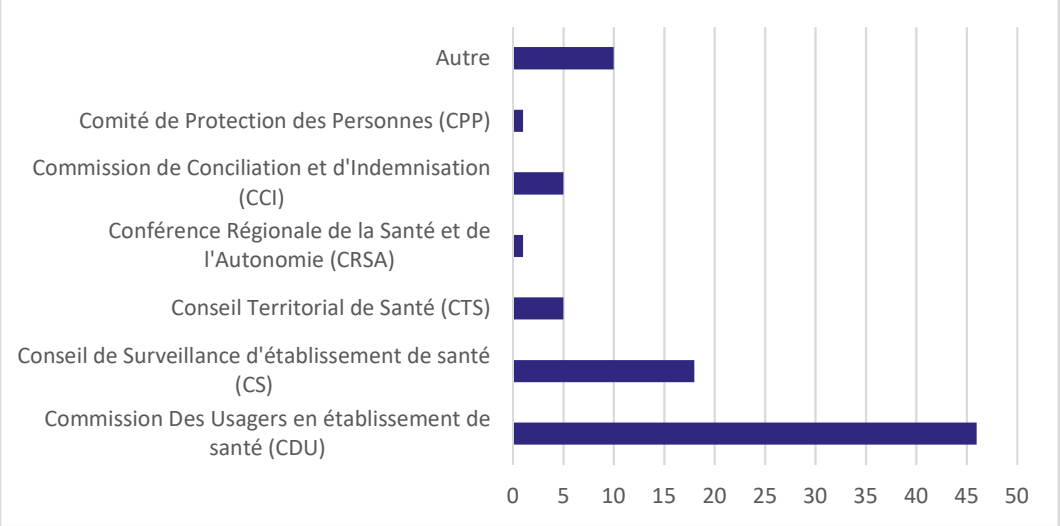
1. Profil des participants

Vous êtes représentant des usagers depuis :



Les RU qui ont répondu au questionnaire sont à 88,5% des personnes ayant un mandat de plus d'un an.

Vous êtes représentants des usagers en (plusieurs réponses possibles) : (1 non réponse)



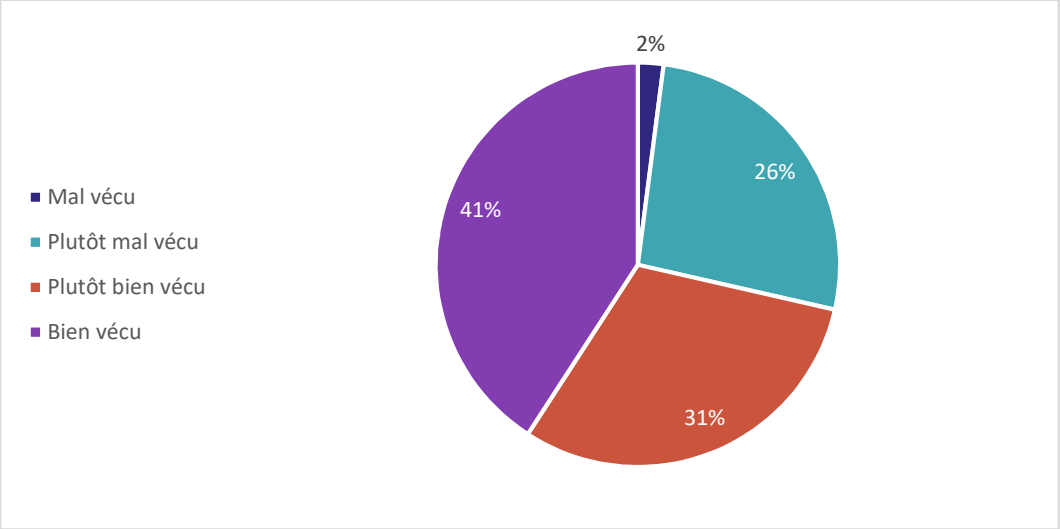
24 des personnes ayant répondu font partie d'au moins deux types d'instance. Et pour 100% de ceux-ci, il s'agit d'un mandat en CDU et d'un mandat dans un autre type d'instance.

Pour les personnes ayant répondu « Autre », il s'agit de mandat dans des :

- Commissions du médico-social : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), Conseil de la Vie Sociale (CVS)
- Commissions d'établissements hospitaliers : CDU en Groupement Hospitalier de Territoire (GHT), le Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition (CLAN), Commission des Soins Infirmiers, de Rééducation et Médico-Techniques (CSIRMT)
- Commissions de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM)
- Commissions de la Haute Autorité de Santé (HAS)

2. Le vécu de la crise

A titre personnel, comment avez-vous vécu la période de confinement ? :



La majorité des répondants (72% d'entre eux) ont plutôt bien vécu la période de confinement, alors que ce fut une période très particulière.

A titre personnel, que retenez-vous de cette période de confinement :

Pour la majorité des RU ayant répondu, ce qu'ils retiennent de la période de confinement généralisé est l'**isolement (22,5%)**, c'est-à-dire la solitude, l'absence de contact, des difficultés à gérer le quotidien seul, etc. Les RU ont également évoqué **les relations sociales (18,4%)** qui ont évoluées. En mal, avec le confinement généralisé qui a pu empêcher de voir ses proches et sa famille, et en bien, grâce aux nouvelles technologies qui ont permis de garder du lien pour certains.

La 3ème chose qu'ils retiennent est que cela été pour eux **une période difficile (18,4%)**, pour les raisons évoquées précédemment.

Pour certains, le confinement a été un moment d'**introspection (14,3%)**. Il a permis de se recentrer sur soi-même, les valeurs de la vie et réfléchir sur nos modes de vie et de consommation.

Les RU ont également retenu pour cette période de confinement généralisé, **un acte de prévention (14,2%)** mais aussi **une perte de liberté (8,2%)**. Ils regrettent **les informations contradictoires (8,2%)** qui ont pu circuler à propos de la Covid-19, et **les prises de décisions tardives** du gouvernement **(8,2%)** tout en reconnaissant que **l'état n'était pas préparé** à une telle pandémie **(4,1%)**.

Quelles sont, selon vous, les mesures "phares/clés" qui ont été mises en place pour gérer cette crise de la Covid-19 ?

Pour les RU ayant répondu, deux mesures ressortent :

- la première est la mise en place du **confinement généralisé** pour près de la moitié d'entre eux **(49%)**
- la seconde est la prévention mise en place grâce **aux gestes barrières** (port du masque, lavage des mains, distanciation physique) pour **36,7%** d'entre eux.

8,2% des répondants valorisent la mobilisation des professionnels (de santé et autres) qui ont œuvré pendant le pic de la pandémie en France, mais aussi l'**organisation sanitaire (8,2%)**.

Quelles sont, selon vous, les mesures "phares/clés" qui auraient dû être mises en place pour gérer cette crise ?

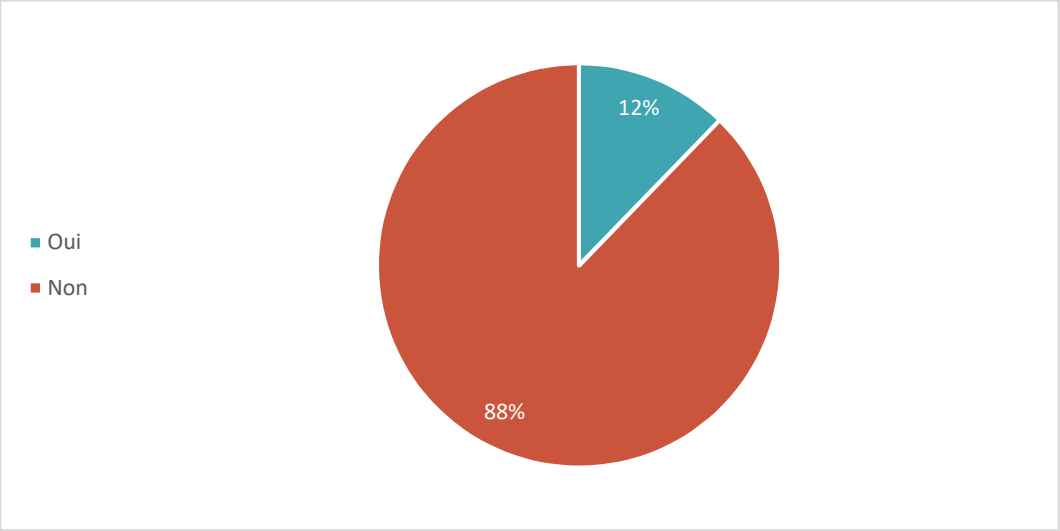
Pour plus d'un tiers des répondants, la mesure phare, qui aurait dû être mise en place dès le début de la crise, est l'application des **gestes barrières (34,7%)**, notamment le port du masque pour lequel des informations contradictoires sur son utilité ont circulé, et dont les stocks étaient insuffisants au départ.

Les RU regrettent également le manque de **test Covid-19** disponible sur le territoire français au départ de l'épidémie. Ils auraient souhaité une politique de dépistage massive et proactive **(18,4%)**.

Les RU pensent que l'**état n'a pas suffisamment anticipé (14,3%)** et que l'**information n'a pas toujours été claire et fiable (12,2%)**.

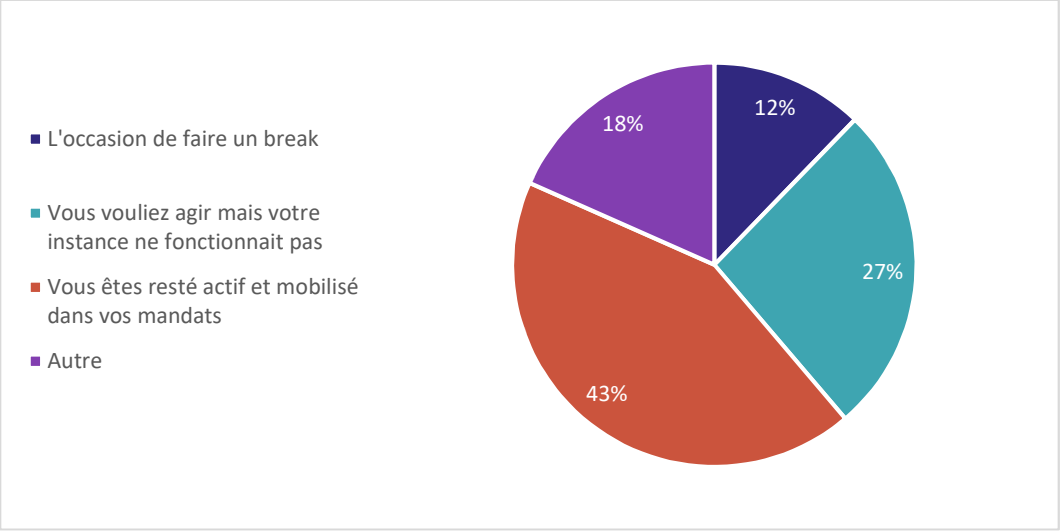
Malgré tout, certains ont conscience qu'il était très difficile de gérer cette crise et **ne souhaitent pas se prononcer (18,4%)** sur des mesures qui auraient permis de « mieux » gérer cette crise.

Pensez-vous que nous sommes sortis de cette crise ?



88% des répondants pensent que la crise liée à la Covid-19 n'est pas terminée alors que 12% pensent que nous en sommes sorties.

En tant que RU, comment avez-vous vécu la période de confinement ?



Malgré la période de confinement où les liens sociaux et les déplacements étaient compliqués, les RU ont continué à être actifs et mobilisés dans leur mandat pour 43% d'entre eux.

En revanche, 27% d'entre eux ont souhaité l'être mais les instances, dans lesquelles ils siégeaient, ne fonctionnaient pas.
Pour 12% d'entre eux, la période de confinement généralisé a été l'occasion de faire une pause. Concernant les 18,4% ayant répondu « Autre », ils se sont mobilisés pour aider les personnels soignants, ont cherché à communiquer autrement sur leur mandat, ont contacté leur établissement pour savoir comment il gérait la crise ou se sont senti exclu par les établissements (aucune communication, pas de consultation, etc.).

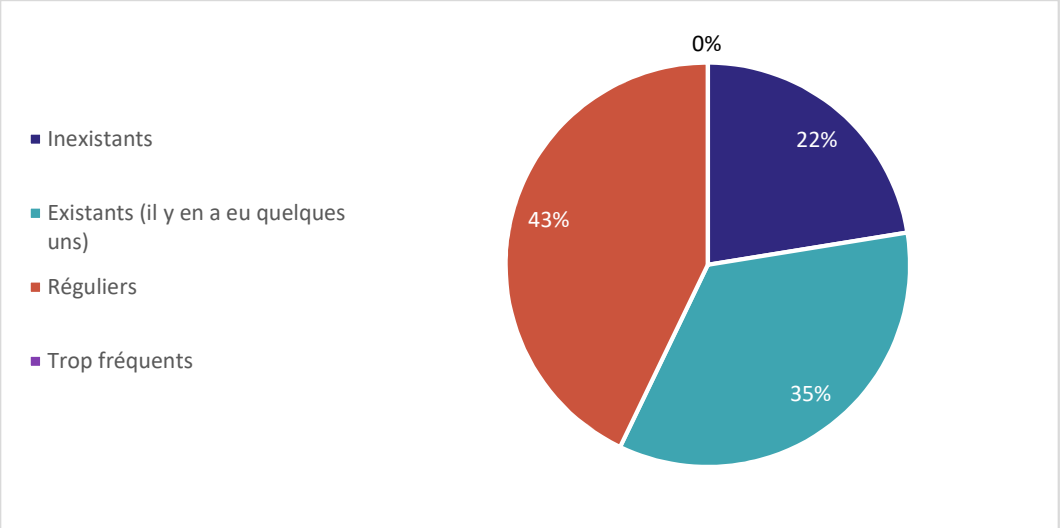
Si vous deviez choisir 2 sujets dont les RU et/ou associations pourraient s'emparer suite à cette crise sanitaire du Covid-19, ce seraient lesquels ?
Selon les RU ayant répondu, les deux sujets principaux dont les RU et/ou associations pourraient s'emparer sont :

- **la gestion de crise (30,6%)**, c'est-à-dire faire le bilan du pic de la pandémie et réfléchir aux mesures à mettre en place pour éviter une récidive (par exemple : gestion des stocks, actions de prévention, etc.)
- **la démocratie en santé (26,5%)**. En effet, plusieurs répondants mentionnent le fait de ne pas avoir été associés aux décisions ce qui montre les limites de la démocratie en santé en période de crise. Ils souhaiteraient être mieux préparés pour rester actif dans leur mandat en période de crise sanitaire.

Les autres sujets évoqués sont **le droit à l'information (12,2%)**, **la communication entre le personnel soignant, les patients et les proches (10,2%)**, **la promotion de la santé et la prévention (8,2%)** ou encore **la politique territoriale de santé (6,1%)**.

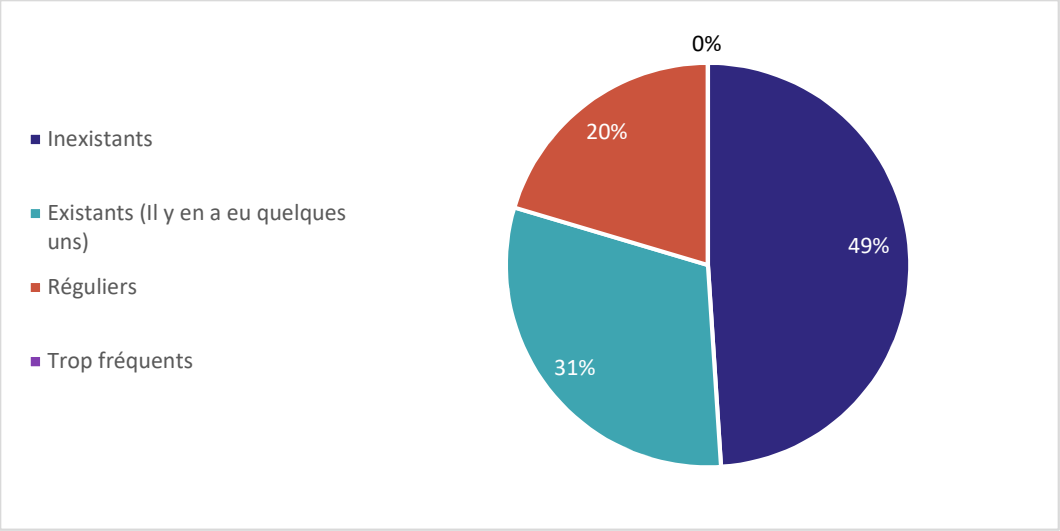
3. La démocratie en santé en temps de crise et après

Diriez-vous que les contacts avec votre association durant la crise étaient ?



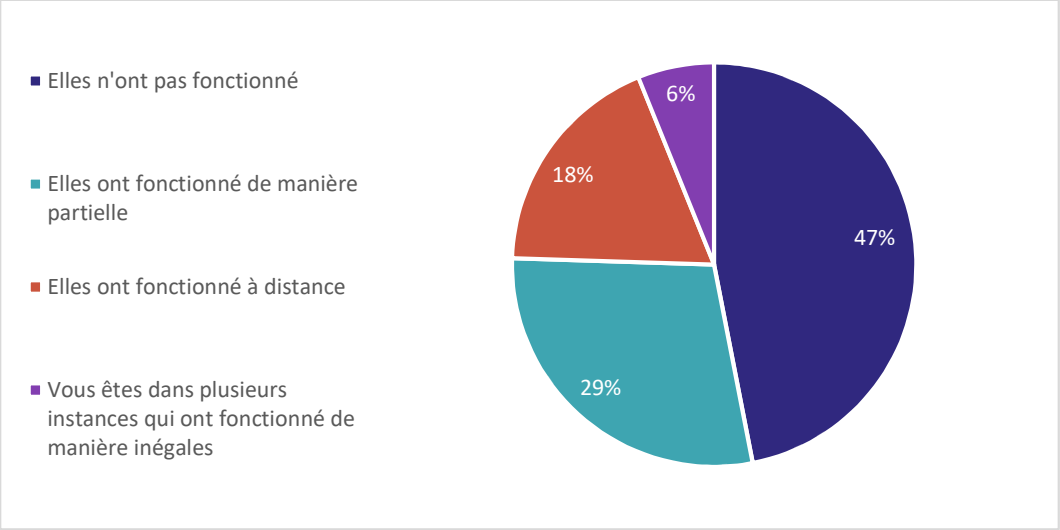
Près des trois quarts des répondants ont eu des contacts avec leur association durant la crise, 43% de manière régulière et 35% ont eu quelques contacts. En revanche, 22% d'entre eux n'ont eu aucun contact avec leur association durant la crise.

Diriez-vous que les contacts avec les RU siégeant habituellement avec vous, durant la crise étaient :



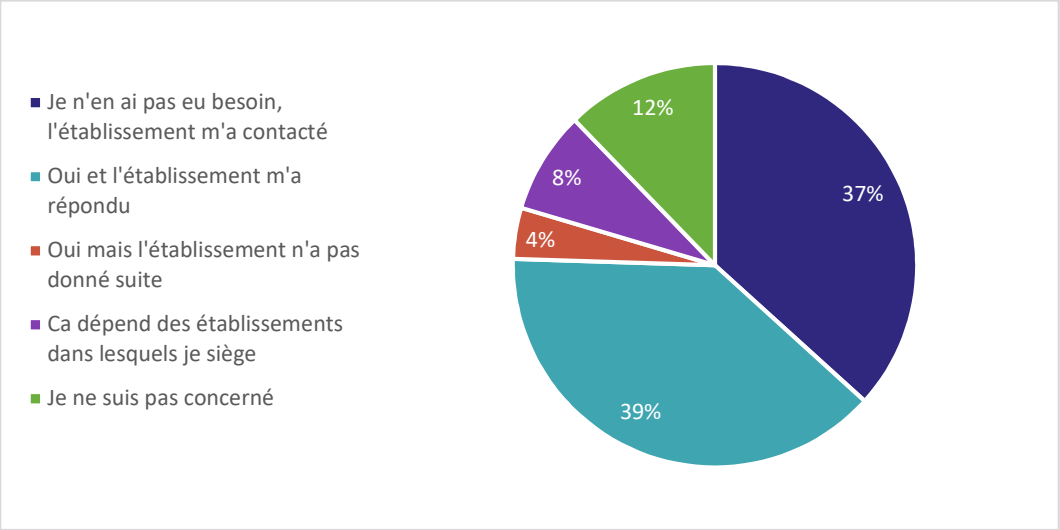
Au contraire des associations, les RU ont peu communiqué entre eux. Près de la moitié (49%) disent ne pas avoir eu de contact avec les autres RU de leur instance. Et 31% disent avoir eu quelques échanges.
Seulement 20% d'entre eux ont échangé régulièrement avec leur collègue RU.

Comment la ou les instances où vous siégez ont-elles fonctionnées durant le confinement ?



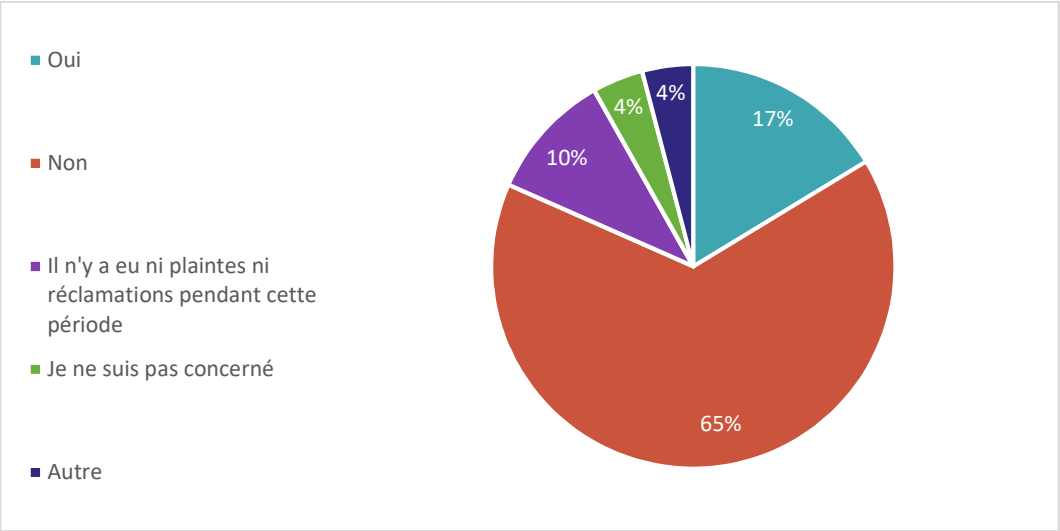
Près de la moitié des répondants (47%) disent que la ou les instances dans lesquelles ils siègent n'a ou n'ont pas fonctionné ce qui posent un problème de démocratie en santé en période de crise. A contrario, 47% ont fonctionné : soit de manière partielle (29%), soit à distance (18%).
6% des RU siègent dans plusieurs instances qui ont fonctionné pour certaines et pas pour d'autres.

Si vous êtes RU en CDU et/ou Conseil de Surveillance, avez-vous fait la démarche de prendre contact avec votre établissement de santé durant la période de confinement ?



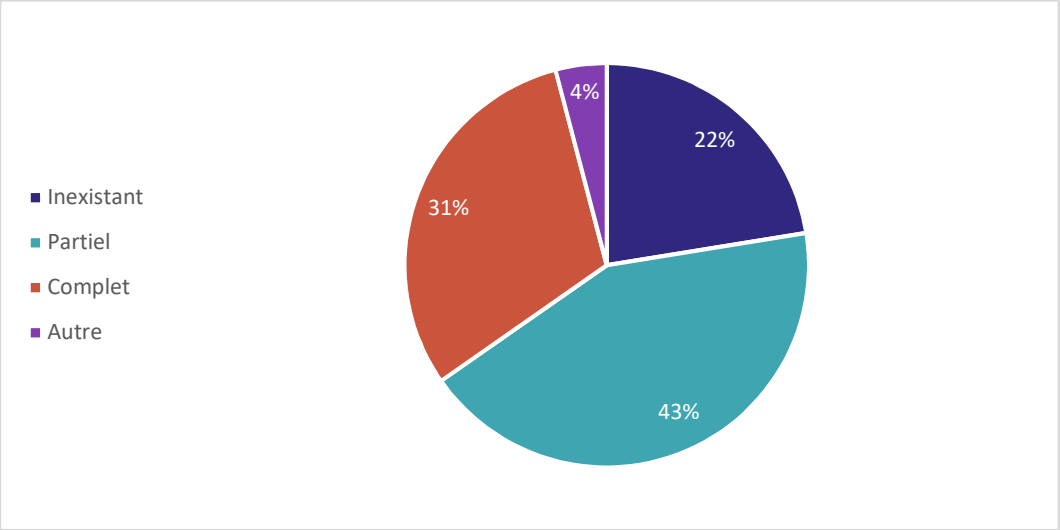
37% des établissements ont été proactifs et ont contacté les RU pendant la période de confinement généralisé.
43% des RU ont contacté les établissements dans lesquels ils siégeaient avec des fortunes différentes. Pour la majorité, l'établissement a répondu (39%) mais certains établissements n'ont pas donné suite aux sollicitations (4%).
8% des RU ayant répondu siègent dans plusieurs instances qui ont communiqué de manières différentes.
12% des RU répondant ne sont pas concernés car ils ne siègent ni en CDU, ni en conseil de surveillance.

Si vous êtes RU en CDU, avez-vous eu accès aux plaintes et réclamations durant la période de confinement ?



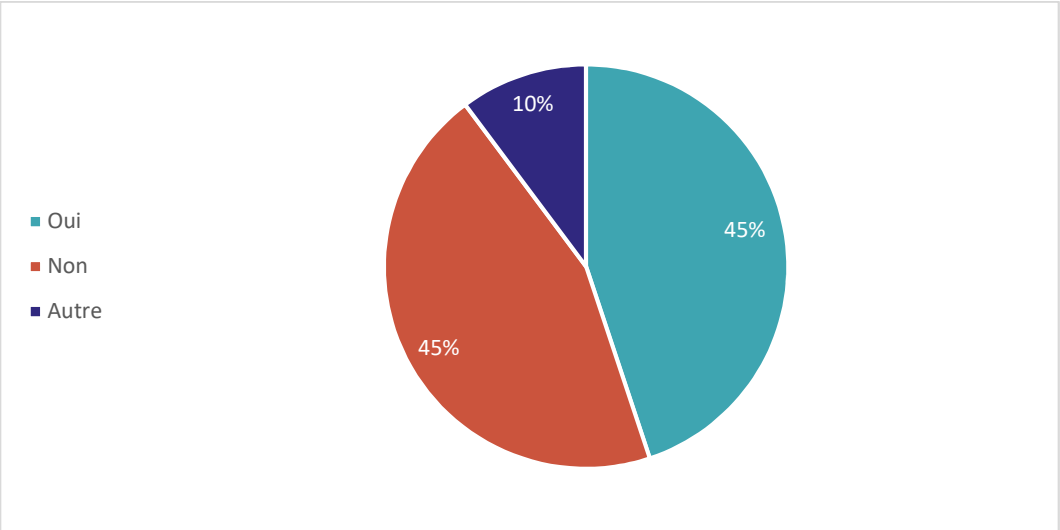
Au cours de la période de confinement généralisé, la majorité des RU (65%) siégeant en CDU n'ont pas eu accès aux plaintes et réclamations contre seulement 17% ayant eu l'accès. Sans accès aux plaintes et réclamations, comment les CDU ont-elles pu fonctionnées et comment les RU ont-ils pu assurer leurs missions ?
Pour 10% des répondants, il n'y a eu ni plaintes ni réclamations dans l'établissement au cours de la période de confinement, soit au pic de la pandémie.
4% ont répondu « Autre », car ce n'était pas la priorité de leur établissement ou parce qu'il n'y aurait pas eu de plaintes et/ou réclamations.
4% des RU répondant ne sont pas concernés car ils ne siègent pas en CDU.

Comment définiriez-vous votre niveau d'information sur l'impact de cette crise dans votre établissement et sur les mesures mises en place ?



Pour 22%, ils n'ont eu aucune information sur l'impact de la crise au sein de leur établissement et sur les mesures qui ont été mises en place.
En revanche, près des trois quarts ont eu des informations, soit de manière partiel (43%), soit de manière complète (31%).
Pour les 4% ayant répondu « Autre », les informations ont été données et les protocoles sont envoyés dès leur mise en place. Même s'ils disent avoir les informations, ils ne sont pas sûr qu'elles soient complètes.

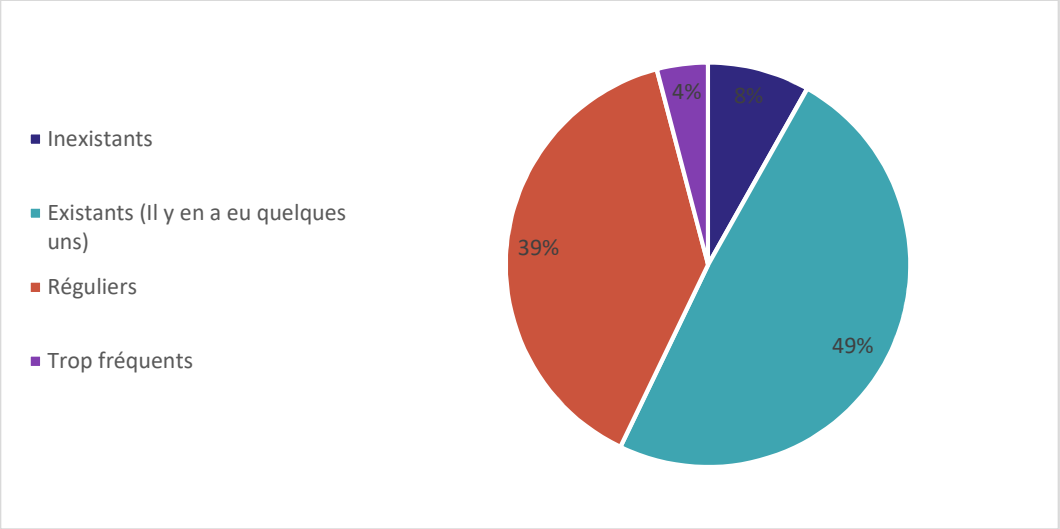
Est-ce que vous vous sentez suffisamment outillés pour travailler dans vos instances à l'analyse de la gestion de la crise ?



45% des RU pensent être suffisamment outillés pour travailler sur l'analyse de la gestion de la crise contre 45% qui pensent ne pas l'être suffisamment.
Pour les autres (10%), ils se disent prêt à essayer ou dans l'attente de la prochaine réunion, d'autres disent ne pas être ou être insuffisamment outillés.

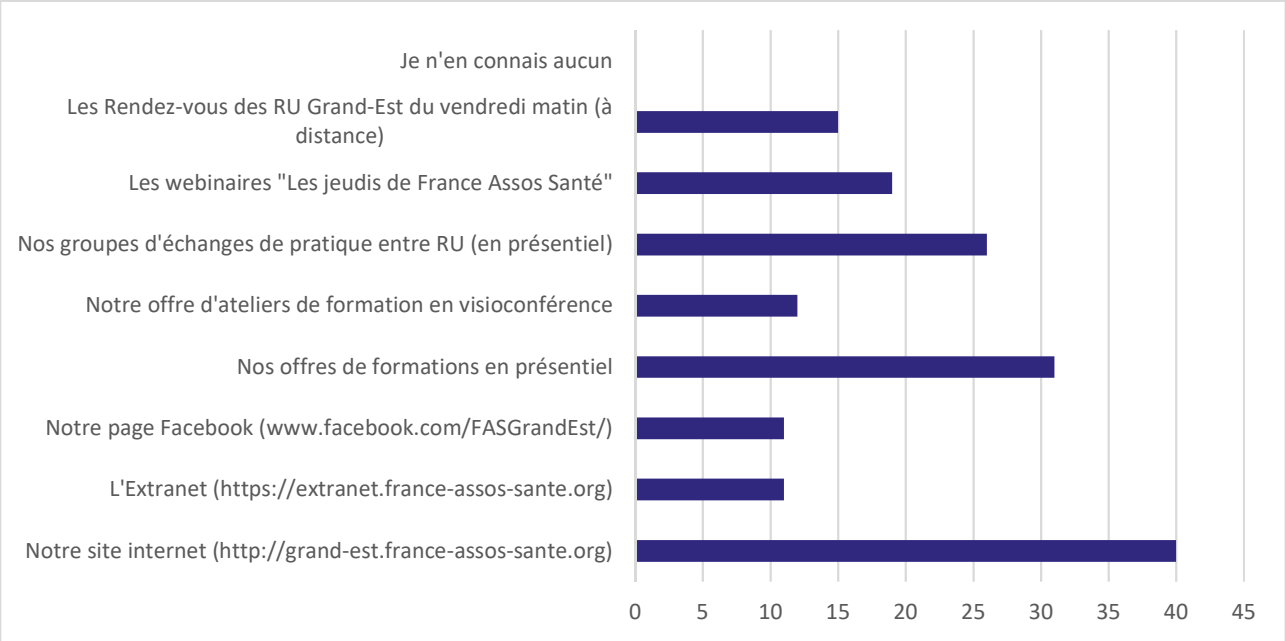
4. Les attentes vis-à-vis de France Assos Santé

Diriez-vous que les contacts avec France Assos Santé durant la crise étaient :



Seulement 4% des RU répondants disent n'avoir eu aucun contact avec France Assos Santé durant la crise. A contrario 96% disent avoir eu des contacts, pour certains, quelques-uns (49%), pour d'autres réguliers (39%), voire trop fréquents pour 4% d'entre eux.

Connaissez-vous nos outils de communication et nos outils pour vous accompagner dans vos mandats ? Si oui, cochez la-les case-s correspondante-s (Plusieurs réponses possibles) :



L'ensemble des RU interrogés connaissent au moins un des outils développés par France Assos Santé pour les accompagner dans leur mandat.

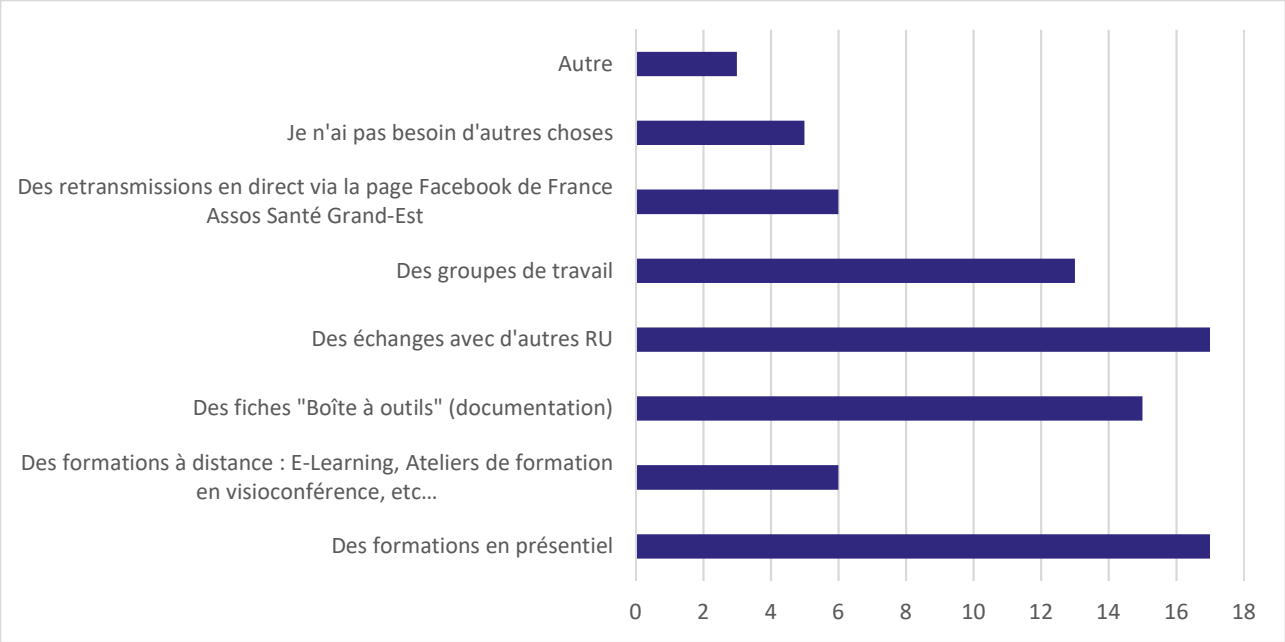
Les 3 outils les plus connus des RU sont :

- Le site internet : 81,6% des répondants le connaissent
- Nos offres de formations en présentiel : 63,3% d'entre eux les connaissent
- Nos groupes d'échanges de pratiques entre RU (en présentiel) : 53,1% les connaissent

Les 3 outils les moins connus des RU sont :

- Notre offre d'ateliers de formation en visioconférence : connue par 24,5% d'entre eux
- Notre page Facebook : connue par 22,4% des répondants
- L'Extranet : connu par 22,4% des RU répondants.

De quels accompagnements complémentaires pensez-vous avoir besoin à partir de septembre ? (Plusieurs réponses possibles)



Les RU ayant répondu ont fait ressortir 4 accompagnements complémentaires dont ils pensent avoir besoin dès septembre. Ce sont :

- Les formations en présentiel (34,7% des répondants)
- Les groupes d'échanges de pratique entre RU (34,7%)
- Les fiches « Boite à outils » pour les accompagner dans leur mandat (30,6%)
- Des groupes de travail (26,5%)

Si vous avez besoin de formation, quels thèmes vous intéresseraient en tant que RU ?

Les trois thématiques de formation qui ressortent des réponses des RU sont :

- **La gestion de crise (21,7%)**
- **La place et le rôle du RU dans les instances décisionnaires (21,7%)**
- **La communication en temps de crise (13,0%)**

Les autres thématiques citées sont : les addictions (4,3%), le financement du système de santé (4,3%), le congé de représentation (4,3%), l'organisation et le fonctionnement des GHT (4,3%), la présidence de la CDU (4,3%), la promotion de la santé et la prévention (4,3%), « RU en avant ! » (4,3%) et le Ségur de la santé (4,3%).

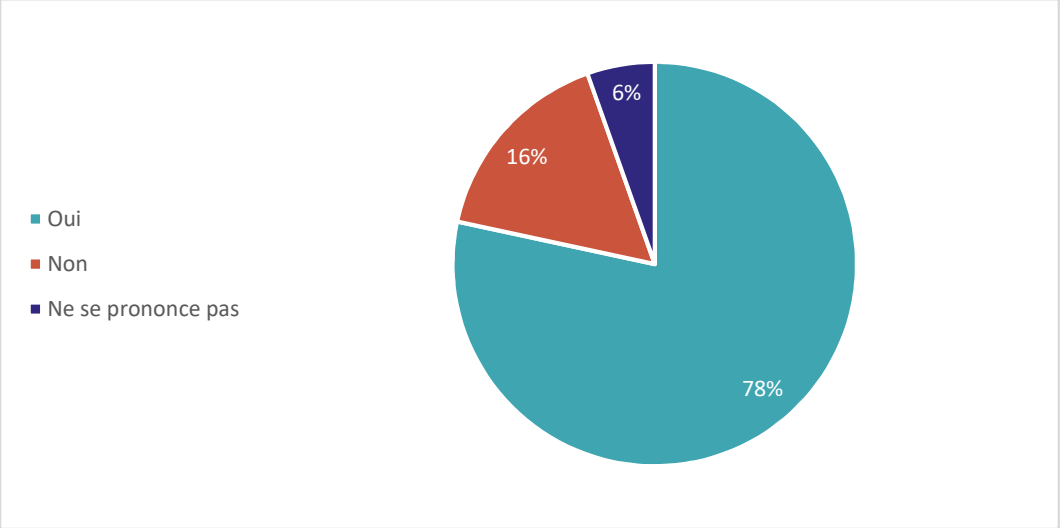
Si vous avez besoin de fiches "Boîte à outils du RU", quels thèmes vous intéresseraient ?

Les trois thématiques de fiches « Boite à outils du RU » dont les répondants auraient besoin sont :

- **La place et le rôle du RU (20,0%)**
- **Covid-19 – Faire le bilan et les perspectives (13,3%)**
- **Les droits des usagers (13,3%)**

Les autres thématiques citées sont : l'écoute (6,7%), la gestion de crise (6,7%), les informations sur la Covid-19 (6,7%), la réglementation et son application (6,7%), les événements indésirables (6,7%) et où trouver les informations liées à un établissement (6,7%).

Souhaiteriez-vous pouvoir suivre des conférences organisées par France Assos Santé Grand-Est en direct ou en replay sur internet ? (4 non réponses)



75% des personnes souhaitent que France Assos Santé développe des conférences en direct ou en replay sur internet avec une préférence pour le direct pour 13,8% des personnes ayant répondu « oui » contre 3,4% en faveur du replay.
16% des répondants ne souhaitent pas que France Assos Santé développe ce type d'outils. Et 6%, ne se prononcent pas.

Si vous avez d'autres besoins, précisez :
Parmi les autres besoins exprimés, les RU souhaitent : des interventions dans le Haut-Rhin (2,0% des répondants), des formations initiales « RU en avant ! » (2,0%), de rencontrer d'autres RU (2,0%), un retour à la « normale » (2,0%), renforcer la place et le rôle des Maisons Des Usagers (MDU) dans la démocratie en santé (2,0%) et avoir des informations (2,0%).
10,2% des répondants expriment ne pas avoir d'autres besoins.

5. Remarques et observations complémentaires

Faites-nous part de vos remarques ou observations que vous n'avez pas pu exprimer à travers le questionnaire :
7,7% des répondants disent n'avoir rien à signaler de complémentaire.
A contrario, voici les remarques ou observations exprimées par 34,6% des répondants :

- Problématique de la nomination des RU : nomination tardive voire en retard et manque de communication pendant le confinement (7,7% des répondants)
- Manque de reconnaissance des RU de la part des établissements (3,8%)
- Assurer le suivi des nouveaux RU (Formation obligatoire) (1,9%)
- Comment analyser, intégrer puis informer nos associations du Ségur de la santé et des suites données ? (1,9%)

- Est-ce que France Assos Santé est intervenu dans le cadre des mesures sanitaires prises par le gouvernement ? (1,9%)
- Inquiétude pour la démocratie en santé (1,9%)
- Les réunions ont toutes été annulées avec le sentiment d'être instrumentalisé (1,9%)
- Les RU ne sont pas solidaires entre eux (1,9%)
- Les vendredis des RU Grand-Est étaient une bonne initiative car elle a permis d'échanger avec d'autres RU (1,9%)
- Merci pour votre enquête et votre disposition (1,9%)
- Période compliquée, en tant que RU, nous pouvons faire notre possible pour apporter notre petite pierre à l'édifice (1,9%)
- Permettre aux associations travaillant sur le champ des addictions de rendre visite aux patients qu'elles ont soigné et refaire des groupes d'échanges comme auparavant (1,9%)
- Préserver les établissements de proximité (1,9%)
- Très bon contact avec France Assos Santé et des informations pertinentes en continue (1,9%)

Conclusion – Perspectives

En conclusion, cette enquête nous permet d'avoir un aperçu de la manière dont les acteurs associatifs ont vécu la période de confinement et plus largement la crise de la Covid-19.
On remarque que les résultats de notre enquête vont dans le sens de ce que l'on avait pu ressentir sur les difficultés rencontrées en terme de sentiment d'isolement, d'incompréhension ou de perte de démocratie sanitaire.
Dans le cadre des missions de RU, ceux qui se sont mobilisés et ont été à la recherche des informations ont eu des réponses et ont pu communiquer avec les établissements. D'où l'importance de ne pas attendre après les établissements et de s'imposer dans son rôle de RU.
Il reste toutefois important que France Assos Santé communique davantage sur ses offres car, à travers ce questionnaire, nous pouvons nous rendre compte que les RU peuvent demander des outils qui existent déjà : par exemple, sur la place du RU ou sur les droits des usagers, où l'on peut retrouver à la fois des éléments dans notre offre de formation, les fiches « Boîte à Outils du RU » et les Fiches pratiques Santé Info Droits.
De plus, au mois de juin une fiche « Boite à outils du RU » spéciale pandémie est parue pour aider les RU à identifier les éléments nécessaires pour assurer leur mission durant cette période particulière.

Que doit faire France Assos Santé ?

Des actions pour mieux accompagner les RU

L'enquête permet à France Assos Santé de pouvoir identifier des axes de réflexions pour améliorer l'accompagnement des RU en temps de crise à travers :

- La création d'une fiche Boîte à Outils des RU spécifique sur la gestion de crise pour aller plus loin que la fiche existante spéciale pandémie
- Créer une formation pour travailler la communication en tant de crise et la gestion de crise
- Développer sa communication à travers son site internet, ses réseaux sociaux, des campagnes de mailing mieux ciblées et en développant également ses outils pour proposer des temps de rencontre qui soit accessible en présentiel mais aussi à distance dans le but de favoriser la participation du plus grand nombre.

Des actions de plaidoyer

Mais France Assos Santé peut également développer des actions de plaidoyer dans le but de :

- Encourager l'ARS Grand-Est et les établissements de santé à trouver les moyens de maintenir une forme de démocratie en santé à l'aide des outils numériques.
- Inciter les établissements à communiquer et partager des informations, qui restent à définir, en temps de crise et/ou en temps « normal ».

Que peuvent faire les RU ?

Malgré tout, avec la meilleure volonté du monde, il reste important que les RU d'un établissement apprennent à se connaitre et se mobiliser ensemble pour avoir plus de poids et mieux défendre les intérêts des usagers auprès des autres membres de la CDU.
Les RU doivent prendre conscience de leur rôle et de leur légitimité, même en temps de crise, pour de ne pas se mettre en retrait. En ces périodes, il est plus que nécessaire qu'ils affichent leur plus-value.

Liste des sigles

ARS : Agence Régionale de Santé
CCI : Commission de Conciliation et d'Indemnisation
CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CDU : Commission Des Usagers en établissement de santé
CLAN : Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition
CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CPP : Comité de Protection des Personnes
CRSA : Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie
CS : Conseil de Surveillance d'établissement de santé
CSIRMT : Commission des Soins Infirmiers, de Rééducation et Médico-Techniques
CTS : Conseil Territorial de Santé
CVS : Conseil de la Vie Sociale en établissement médico-social
GHT : Groupement Hospitalier de Territoire
HAS : Haute Autorité de Santé
MDU : Maison Des Usagers
RU : Représentant des Usagers

Enquête 2020
RU en période de crise Covid-19

UNE QUESTION JURIDIQUE OU SOCIALE LIÉE A LA SANTÉ ?

Santé Info Droits est une ligne d'informations juridiques et sociales constituée de juristes et avocats qui ont vocation à répondre à toutes questions en lien avec le droit de la santé.

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

66 MILLIONS D'IMPATIENTS : SITE WEB D'INFORMATION SANTE

Prévention, prise en charge, facteurs de risques environnementaux, coûts des soins, qualité des pratiques…

A travers des dossiers, enquêtes ou des prises de paroles d'experts, 66 Millions d'Impatients aborde au fil de l'actualité les questions de santé sous les différents angles impactant le quotidien de nos concitoyens.

Site internet : www.66miilionsdimpatients.org

Retrouvez toutes nos actualités sur :

http://grand-est.france-assos-sante.org @FASGrandEst