

France
Assos
Santé

La voix des usagers

Grand-Est

JUILLET 2021

ENQUÊTE REGIONALE

auprès des Représentants des Usagers
en établissements de santé en
Commission Des Usagers (CDU)

133
RÉPONDANTS

EN EXCLUSIVITÉ

*” Hôpitaux et cliniques : La démocratie en
santé à l’épreuve de la crise COVID-19 ”*

SOMMAIRE

- 3**  **EDITO**
- 4**  **PROFIL DES RÉPONDANTS**
- 5**  **LE FONCTIONNEMENT DES CDU**
- 6**  **LES PLAINTES ET RÉCLAMATIONS PENDANT LA CRISE**
- 8**  **LES CELLULES DE CRISE**
- 10**  **LES DÉPROGRAMMATIONS / L'IMPLICATION DES RU**
- 11**  **LES VISITES**
- 13**  **PAROLES DE RU**
- 15**  **CONCLUSION**

ÉDITO

En tant que président de France Assos Santé Grand-Est, région prioritairement et massivement impactée par la pandémie lors de la première vague, j'étais demandeur de cette enquête menée auprès des Représentants des Usagers (RU) siégeant en établissement de santé.

Cette enquête était indispensable pour objectiver les échos que nous avons des RU depuis le début de la pandémie. De plus, elle permet de donner de la visibilité à ces acteurs incontournables de la démocratie en santé.

Depuis le milieu des années 90, des RU participent à la vie des établissements de santé, notamment en siégeant dans des commissions. Ces Commissions Des Usagers (CDU) ont pour missions principales d'examiner les plaintes et réclamations, et, de produire des avis et propositions pour améliorer l'accueil et la prise en charge et en soins des usagers. Ces RU sont désignés par les pouvoirs publics (Agences régionales de santé) après un appel à candidatures auprès d'associations agréées en santé (par une commission rattachée au Ministère de la Santé).

France Assos Santé, qui rassemble la majorité des associations agréées disposant de RU, a souhaité interroger les RU début 2021, pour revenir sur l'année 2020 tellement spéciale pour la société en général et pour les établissements de santé en particulier. L'objectif était de leur demander comment ils avaient traversé cette période, et si la démocratie en santé au sein des établissements de santé avait été plutôt mise en veille ou au contraire était restée en éveil pendant cette période.

En région Grand-Est, 133 RU siégeant dans 150 établissements de santé ont participé à cette enquête et je souhaite vivement les remercier pour cette participation qui nous permet aujourd'hui d'avoir des résultats significatifs et exploitables.

Bonne lecture !



Jean-Michel MEYER

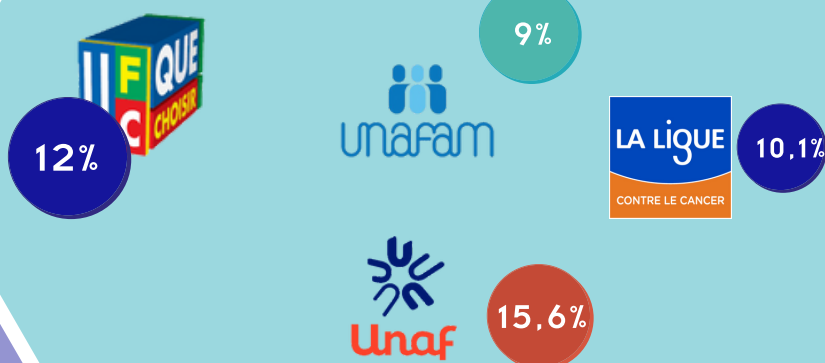
Président

de France Assos Santé Grand-Est

PROFIL DES 133 PERSONNES INTERROGÉES



Les associations d'appartenance les plus représentées



46% d'hommes
54% de femmes

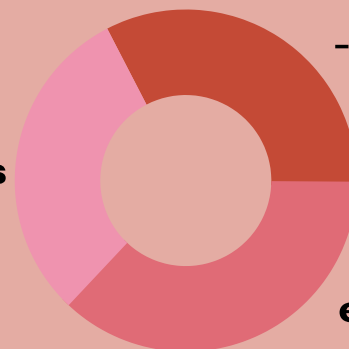


Ancienneté des Représentants des Usagers (RU) en Commissions Des Usagers (CDU)

+ de 6 ans
33%

- de 2 ans
23%

entre 2 et 6 ans
44%



167 Mandats



64,7% de titulaires pour
35,3% de suppléants



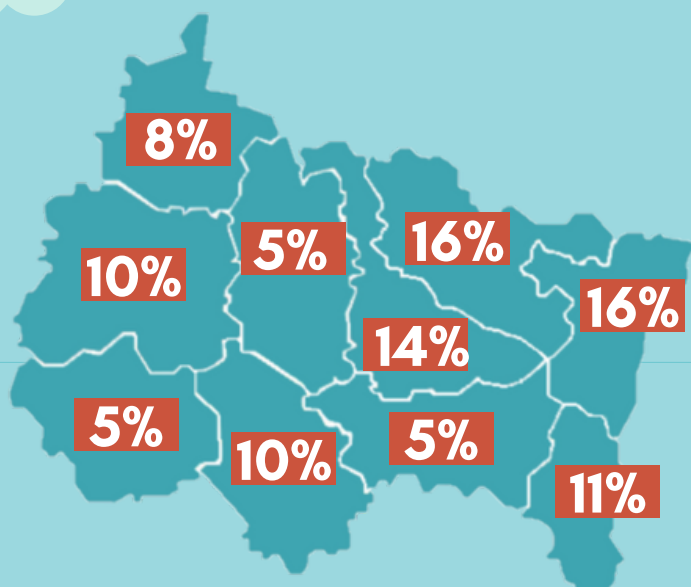
Répartition par département des mandats des personnes interrogées, exercés dans des établissements de santé

Elles siègent dans
150 établissements de santé

59,9% en Etablissements publics

25,7% en Cliniques privées commerciales

14,4% en Etablissements privés d'intérêt collectif



LE FONCTIONNEMENT DES CDU



La loi prévoit que les CDU se réunissent au moins 4 fois dans l'année.

En 2020, seules **28,8%**
des CDU se sont réunies
au moins 4 fois.

En comptabilisant les réunions en présentiel et à distance, sur les 3/4 des RU ayant répondu.

Comparativement, **au niveau national,**
40,5% des CDU ont eu lieu.

A noter, **14,4%** ne se sont réunies qu'une fois... ... et **8.8%** pas du tout !

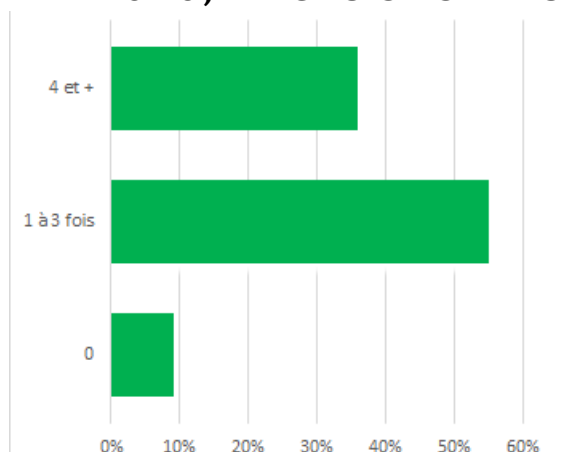


Depuis fin 2019, les CDU sont en cours de renouvellement ce qui peut expliquer en partie que des établissements n'aient pas tenu 4 réunions du fait d'un démarrage tardif.

Mais la situation sanitaire a eu un effet majeur sur le nombre de réunions tout de même. A titre de comparaison, en 2018 en Hauts-de-France, 77% des CDU avaient tenu leurs 4 réunions.

Source : Rapport Droits des usagers 2018 - CRSA Hauts-de-France

EN 2020, LA CDU S'EST RÉUNIE...



49.7% des RU indiquent
avoir eu également des contacts ou
des réunions avec des représentants
de l'établissement en dehors des
réunions de CDU, contacts qu'ils ont
jugés **satisfaisants pour 95%**
d'entre eux.

PLAINTES ET RÉCLAMATIONS

LES PLAINTES ET RÉCLAMATIONS PENDANT LA CRISE

Depuis le début de l'épidémie, **17,4%** des répondants estiment que **leur accès aux plaintes et réclamations s'est dégradé.**

Parmi eux, **36,7%** ont indiqué que l'établissement a mis en avant un manque de temps dû à la crise sanitaire.



1/5 C'est la part d'établissements où cet accès est carrément **inexistant (pour 15,6%).**



Il s'agit d'une mise en veille de la démocratie en santé particulièrement préoccupante !

Ne plus transmettre et donc ne plus examiner ces plaintes, c'est se priver de relever des dysfonctionnements majeurs et s'interdire d'envisager des solutions.



45% C'est le pourcentage d'établissements où ces transmissions se sont poursuivies sans se dégrader.

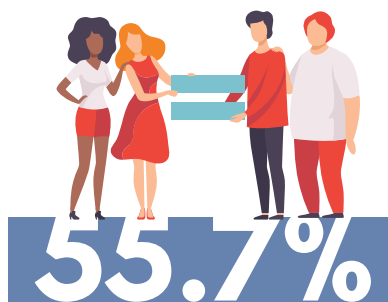
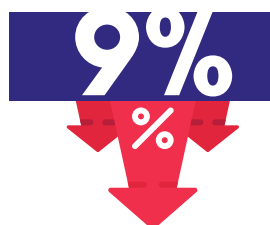
Ce qui démontre bien que cela était possible !



PLAINTES ET RÉCLAMATIONS

Parmi ceux qui ont accès aux plaintes et réclamations depuis le début de la crise :

notent une
diminution



estiment que le
nombre n'a pas varié



notent une
augmentation

Les thèmes abordés dans les plaintes et réclamations :

44.3%

des répondants ont noté une
augmentation sur les questions
des **visites**



+
D'INFOS
*PAGE 9

50%

sur les questions des **déprogrammations**

CELLULES DE CRISE, ETHIQUES

LES CELLULES DE CRISE, ÉTHIQUES ET DE RETOUR D'EXPERIENCE

2/3 DES ÉTABLISSEMENTS
ONT MIS EN PLACE
UNE CELLULE DE
CRISE

d'après les personnes interrogées



44.4%

ont été informés
des échanges en
cellules de crise



10.1%

C'est le pourcentage d'établissements où des
cellules de crise ont inclus les RU.

Ce qui démontre bien que cela était possible !



On ne peut que regretter que neuf établissements sur
dix n'aient pas considéré que les RU puissent être
utiles à la réflexion sur la gestion d'une crise alors
qu'ils représentent les patients et les usagers.



58.7%

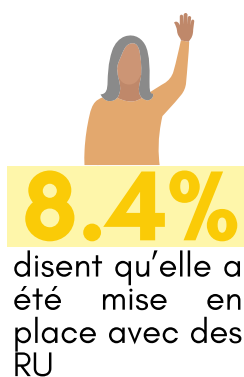
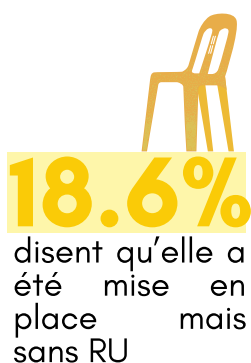
**DES RU NE SAVENT PAS SI UNE
CELLULE OU UN COMITÉ
ETHIQUE EST EN PLACE DANS
L'ÉTABLISSEMENT**

20,4% indiquent qu'il y en avait déjà une avant la crise, **3%** qu'elle a été mise en place
depuis la crise, **11,4%** qu'il n'y en a pas. Parmi les **26,4%** qui indiquent qu'il y a une instance
éthique dans l'établissement, plus de la moitié (56,8%) indique que **des RU y participent**.

CELLULES DE CRISE, ETHIQUES



**NE SAVENT PAS SI UNE
INSTANCE TRAVAILLANT SUR
LES RETOURS D'EXPERIENCE
(RETEX) EST EN PLACE DANS
L'ETABLISSEMENT**



Les RETEX ayant été mis en place plus récemment, on ne peut que regretter que les RU n'y aient pas été plus associés. Les arguments mis en avant au début de la crise par les établissements (nécessité d'agir vite, manque de temps) sont moins entendables.





35.3%

DES RU INTERROGÉS INDIQUENT AVOIR EU
CONNAISSANCE DE DÉPROGRAMMATIONS AU
SEIN DE L'ÉTABLISSEMENT



PARMI EUX,

41.4%

estiment que l'information
des patients au sujet de ces
déprogrammations a été
complète et adaptée

13.8%

estiment que ce n'était
pas le cas

2/3
DES
RÉPONDANTS,
NE SAVENT
PAS OU NE SE
PRONONCENT
PAS

Cela démontre combien les RU ont
été tenus à l'écart de ces sujets.



L'IMPLICATION DES RU DURANT LA CRISE



15%

se sentent mieux associés à la vie
de l'établissement en février 2021,
que lors de la première vague
(mars-mai 2020)



55.1%

ne se sentent ni mieux
ni moins bien associés



18.6%

se sentent au contraire
moins bien associés

11.4%

ne savent pas



LES VISITES

Des modifications dans quasi tous les établissements de santé !



28.1%

indiquent des
modifications
d'heures



de nombre de
personnes

43.1%



40.1%

des interdictions
sauf dérogation



des variations en
fonction de l'âge
des visiteurs

6%

2.4%

DES RU INDIQUENT QUE LES MODALITÉS DE VISITE DES
PROCHES **N'ONT PAS ÉTÉ MODIFIÉES** PENDANT LA CRISE

Beaucoup plus surprenant, alors que ces mesures ont un impact direct sur l'accueil des patients et de leurs proches, les RU n'ont été associés à l'élaboration de ces modifications que dans 9% des cas et à la façon de communiquer auprès des patients et des proches sur ces modifications seulement dans 8,4% des cas !

DES DISPOSITIFS ALTERNATIFS AUX VISITES

19.1%



mise à disposition de
smartphones
et/ou
tablettes numériques par
les établissements

20%



désignation d'un référent
privilegié

10.4%



mise en place d'un
numéro dédié

**CES DISPOSITIFS PEUVENT SE
CUMULER DANS CERTAINS
ÉTABLISSEMENTS.**

11.3%

ont par ailleurs indiqué qu'aucun
dispositif spécifique n'a été mis en
place

46.1%

ne savaient pas si
c'était le cas

Paroles de RU

VERBATIMS



Suite à la demande des RU, une visio-conférence a eu lieu le 3/02/2021, afin de faire le point sur la situation sanitaire liée à la COVID 19. Et le sujet des visites a été abordé. Il a été précisé que, sauf en cas de cluster, et dans les services non covid, les visites peuvent être organisées sur RDV pour une durée de 30 minutes et une seule personne (avec respect des règles sanitaires). En outre, dans le cas d'une fin de vie, les visites seront autorisées.



Il a fallu de nombreuses relances pour obtenir enfin une information détaillée sur les mesures prises par la cellule de crise et l'organisation des visites



La commission des RU s'est réunie plusieurs fois en 2020. La prise en compte des dépôts de plainte a été efficace ainsi que leur suivi. Un retour à la normale devrait permettre de renforcer l'action des RU au près des patients et de leurs aidants.



Il est certain que la communication entre les instances publiques et les RU, n'a pas été au top dans cette période difficile loin s'en faut. Ceci étant, ai-je fait le maximum pour aller au devant de l'information? Disons que cet état de fait engage une responsabilité plus ou moins partagée... Question de curseur...



Je pense que l'administration a géré au mieux cette situation de crise



Globalement l'organisation est satisfaisante. Il n'y a pas de problèmes qui sont remontés.



Je réponds en tant que proche d'un patient, pas de possibilité d'accompagnement ou de visite pour mes 2 parents hospitalisés... hors période de confinement. Ce qui a été dramatique notamment pour l'un de mes parents âgés et en situation de dépendance, médecin uniquement intéressé et centré sur un diagnostic Covid (3 tests PCR négatifs+2 scanners, interdiction de visites) sans se soucier de l'état général du patient (mobilité, prise de repas, contacts) d'où grande perte de repères et très grande dégradation des capacités de la personne.

CONCLUSION

C

En tant que représentante des usagers en établissement de santé moi-même, les résultats de notre enquête m'ont beaucoup intéressée avec un grand intérêt. L'année 2020 a pu être bien difficile pour chacune et chacun représentant des usagers ou non. Nous en avons régulièrement parlé dans les webinaires « les jeudis de France Assos Santé » qui nous ont aidé à garder le contact depuis le début de cette crise. Cette crise a eu, a encore de profondes conséquences sur notre vie quotidienne, sur notre santé notamment mentale et notre bien-être. Et très certainement nous mettrons un certain temps à pouvoir en mesurer tous les impacts.

Cette enquête est très pertinente ; elle nous permet de mieux comprendre comment a pu s'exercer ou non au sein des établissements de santé, nos hôpitaux et nos cliniques, ce que l'on appelle la démocratie en santé. Est-ce que cette démocratie a aussi eu à souffrir de la crise ? Les résultats démontrent hélas que, dans de trop nombreux cas, l'exercice de démocratie en santé au sein des établissements de santé a souffert lui aussi de la crise : des instances se réunissant trop peu ; des plaintes et réclamations moins, voire plus du tout, transmises alors qu'elles constituent un levier majeur pour améliorer ou au moins adapter les pratiques ; des représentants des usagers trop souvent mis sur la touche y compris sur des sujets majeurs pour les patients et leurs proches comme les visites.

Une mise en retrait que certains RU ont pu parfois d'eux-mêmes exercer, ainsi, ils ne sont que 41,8% à indiquer avoir eu des échanges entre RU de l'établissement en dehors des réunions de CDU. Certains nous ont également indiqué pendant cette année 2020 qu'ils ne se sentaient pas en position de « déranger » les établissements et les professionnels noyés par la crise ou encore qu'ils étaient inquiets pour leur santé ce qui est bien compréhensible puisque beaucoup sont eux-mêmes (ou leurs proches) concernés par la maladie.

Cependant cette enquête démontre bien que certains établissements ont su très heureusement maintenir cette nécessaire démocratie en santé pendant cette période en réunissant les instances, en consultant les RU sur de nombreux points afin de les faire participer aux nécessaires adaptations du fonctionnement des établissements pendant la période. Ces établissements et les représentantes et représentants qui y siègent nous apportent la preuve que cela est possible ; les périodes de crise ne sont donc pas des périodes où la démocratie en santé s'éteint.

ET C'EST BIEN AU CONTRAIRE, DANS CES MOMENTS-LÀ QU'ELLE DOIT RESISTER ET PLEINEMENT S'EXERCER. FRANCE ASSOS SANTÉ N'A ET N'AURA DE CESSÉ DE LE RAPPELER ! »



Claude RAMBAUD

Vice-Présidente
de France Assos Santé

Comité enquête

Elodie HONG VAN – France Assos Santé Bourgogne Franche-Comté
Clément BAILLEUL et Bianca DE ROSARIO – France Assos Santé Hauts de France
Clémence ROSSE – France Assos Santé Pays de la Loire
Maëlle PRIEUR et Célia VERLAND – France Assos Santé Normandie
Fouraha SAID-SOILIHI – France Assos Santé Ile-de-France
Marina LABISCARRE – France Assos Santé Occitanie
Adrien DELORME – France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes
Samira BOUDOUAZ – France Assos Santé Grand-Est
Maud LE RIDANT – France Assos Santé Bretagne
Christelle FELIX – France Assos Santé Corse
Géraldine GOULINET-FITE – France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine
Johanna THOMAS – France Assos Santé Guadeloupe
Marie-Laure VEYRAT – France Assos Santé La Réunion
Pascale DELYON – France Assos Santé Guyane
Romain LANIESSE – France Assos Santé Centre-Val-de-Loire
Suzie RIDARCH – France Assos Santé Martinique
Thomas ROUX – France Assos Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur
Sylvain FERNANDEZ-CURIEL – France Assos Santé

Conception questionnaire

Adrien DELORME – France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes
Sylvain FERNANDEZ-CURIEL – France Assos Santé

Conception graphique

Thomas ROUX – France Assos Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur

FRANCE ASSOS SANTÉ GRAND-EST

Espace Parisot – 1 rue du VIVARAIS
54500 VANDOEUVRE-LES-NANCY

Tél. : 03 83 28 25 91 • Email : grand-est@france-assos-sante.org

Site internet : grand-est.france-assos-sante.org • Facebook : @FASGrandEst