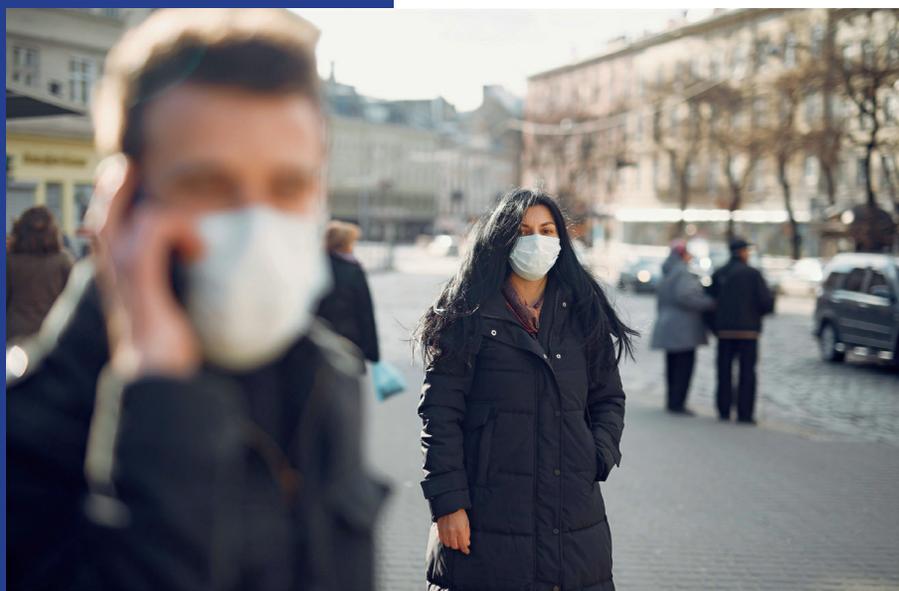


VOLET 1

# COVID-19

## *BILAN & PERSPECTIVES*

COMMENT LES PROFESSIONNELS ONT-ILS  
FAIT FACE ?  
COMMENT LES ASSOCIATIONS ET LEURS  
REPRÉSENTANTS SE SONT-ILS MOBILISÉS ?



**Lundi 14 septembre 2020**



Hôtel Paris Marriott Rive Gauche  
17 Boulevard Saint Jacques 75014 Paris

Synthèse des débats

**« Comment les professionnels  
ont-ils fait face ? Comment les  
associations et leurs représentants  
se sont-ils mobilisés ? »**

Paris, le 14 septembre 2020

<b>Ouverture</b>	<b>3</b>
Retour sur l'enquête nationale « Vivre Covid »	4
• 1. Présentation de l'enquête	4
• 2. Échanges avec la salle	6
<b>Partie 1 : Comment l'offre de santé a-t-elle fait face à l'afflux de malades Covid-19 ? Que s'est-il passé pour les autres malades ?</b>	<b>7</b>
Comment l'offre de santé a-t-elle fait face à l'afflux et a-t-elle priorisé les interventions ?	7
• 1. Comment les soins de ville/hôpital se sont-ils organisés pour prendre en charge les malades COVID-19 ?	7
• 2. Comment le secteur médico-social s'est-il organisé face à la crise ?	12
• 3. Conséquences de la COVID-19 sur les autres maladies : des ruptures de parcours et pas que du fait des usagers !	15
<b>Partie 2 : Quel a été le rôle des associations auprès des populations ? La démocratie en santé a-t-elle fonctionné sur les territoires ? Analyse d'une crise inégalée et propositions d'avenir</b>	<b>20</b>
• 1. Le rôle des associations dans la crise COVID-19	20
• 2. Échelon régional & territorial : Les ARS ont-elles joué le jeu de la démocratie en santé ? Bilan & Perspectives	23
• 3. Échelon local : les établissements ont-ils associé les CDU aux décisions de crise ? Bilan & Perspectives	28
<b>Clôture</b>	<b>32</b>



Gérard RAYMOND accueille les participants et les remercie de participer à cette journée de retrouvailles et de rencontres. Il souhaite rendre hommage à trois militants décédés cet été : Vincent PERROT, Philippe CHAPMAN et Véronique P. POZZA Engagés de la première heure, ils ont montré la voie et il espère que tous sauront poursuivre dans cette volonté de faire en sorte que les usagers soient des parties prenantes pour faire évoluer le système de santé.

Personne n'était prêt ni préparé, individuellement et collectivement à affronter une crise sanitaire de cette ampleur. Les signes avant-coureurs auraient dû alerter dès le mois de janvier. Confiné en urgence, chacun a dû retrouver le sens de l'engagement associatif pour chaque pathologie, mais ceci a aussi été le cas au sein du pôle collectif. Les instances de la démocratie en santé ont été balayées, et leur parole dans les lieux de décision n'a été ni sollicitée ni entendue. France Assos Santé s'est organisée pour assurer sa mission fondamentale : protéger et défendre ceux qui souffrent, et particulièrement les plus fragiles. Les mesures de protection sociale et sanitaire ont été prises soit grâce aux associations, soit avec leur consentement.

Le lien créé grâce à la commission réseau, le ministère de la Santé, le secrétariat d'État à l'Action sociale et l'Assurance Maladie a bien fonctionné. Chaque association a recherché des solutions pour venir en aide à sa communauté. Cette mobilisation a été remarquable et a démontré que l'engagement bénévole n'était pas un vain mot et que la solidarité pouvait réaliser de belles choses.

France Assos Santé, instance de la démocratie en santé, a analysé la manière dont l'offre de santé a fait face à l'afflux de ces malades, comment cette crise sanitaire a mis en exergue les insuffisances et la désorganisation. La Covid a tout balayé : les autres personnes atteintes d'autres pathologies ou de handicap ont eu à subir des ruptures de parcours. Comment les professionnels de santé ont-ils fait face, et surtout quelles leçons peut-on en tirer ? L'urgence est passée et l'on est à présent dans une période de très grande préoccupation : de la peur, l'on est passé à l'inquiétude du lendemain : comment vivre, se protéger et protéger ses proches ?

Cette solidarité doit se traduire par des actions nouvelles, mobilisant tous les acteurs. Ce Covid, qui éloigne physiquement les membres des associations, doit les rapprocher collectivement grâce à leurs valeurs et leur faire prendre conscience du poids de leur responsabilité. Les associations doivent-elles rester en dehors de l'élaboration des mesures sanitaires et sociales et se comporter en censeurs, ou alors participer et assumer leurs choix ? Ce débat doit se mener avec bienveillance et respect au sein des structures de France Assos Santé. Cette journée est là pour les éclairer et les faire réfléchir à ces lendemains qui préoccupent tout un chacun. Cet éclairage doit également s'appuyer sur des études scientifiques et sociologiques. Dans l'urgence au mois d'avril, France Assos Santé a, avec la plateforme de données de santé française, mené l'étude « Vivre Covid ». France Assos Santé aurait souhaité davantage de mobilisation de la part des associations-membres. Cette première enquête, dont les résultats seront présentés aujourd'hui, doit encourager les associations à poursuivre. Le plaidoyer ne peut pas uniquement reposer sur des ressentis ou quelques témoignages : il doit s'appuyer sur des études robustes, grâce à des données de santé sécurisées. France Assos Santé et ses membres associatifs doivent affronter des moments difficiles et doivent se montrer à la hauteur de leur engagement et de leurs missions. La démocratie en santé est à ce prix.

Il remercie les intervenants présents physiquement ou en visio ce jour qui éclaireront l'assemblée et apporteront leurs témoignages. Il remercie les équipes de France Assos santé et leurs salariés d'avoir réussi à maintenir et organiser cette rencontre.

Il souhaite aux participants une bonne journée, riche en enseignements et en échanges.



Alexis VERVIALLE, conseiller technique –offre de soins, précise qu’au cours de cette journée, les participants n’entendront pas d’échanges scientifiques, mais des retours sur le vécu des bénévoles et des associations. Il rappelle le déroulé de la journée, la première à être organisée à la fois en présentiel et en distanciel.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL, coordinateur national de France Assos Santé, précise que les questions seront équitablement réparties entre la salle et les participants à distance. Toutes les questions posées à distance n’auront pas de réponse en séance, mais elles recevront une réponse par email.



## Retour sur l’enquête nationale « Vivre Covid »

### 1. PRÉSENTATION DE L’ENQUÊTE



Caroline GUILLOT, ancienne sociologue à la Fédération française des Diabétiques, est maintenant directrice adjointe des relations associations et citoyens au Health Data Hub. Elle rappelle que « Vivre Covid-19 » est un projet collaboratif de France Assos Santé pour une étude longitudinale observationnelle sur 10 000 participants malades chroniques ou handicapés et leurs aidants. En avril 2020, les questions sont de savoir comment chacun vit ce confinement et ce que sera l’après-confinement. À cette période, les associations de patients ont été très sollicitées par leurs adhérents et l’ensemble du réseau pour obtenir des conseils et apaiser les tensions et les inquiétudes. Un besoin criant de réponse est apparu pour répondre avec des données en vie réelle, à la fois qualitatives et quantitatives.

À ce moment, les associations de patients ont relayé des études menées par des professionnels de santé, certaines ont initié leurs propres études, ainsi que d’autres structures non associatives. France Assos Santé a donc

souhaité porter une étude pour l'ensemble des associations-membres. Il s'agit d'une expérience unique de collaboration interassociative, dans un effort commun de recherche clinique. L'idée était de permettre à toutes les associations qui le souhaitaient de participer, mutualiser les efforts et faire converger les questionnements. Cette étude est portée par France Assos Santé pour l'ensemble des associations-membres qui avaient la possibilité de porter leurs propres questions. L'équipe de France Assos Santé et les coordinateurs se sont mobilisés et des emails ont été adressés aux Présidents des associations. Un schéma et une mobilisation communs ont été proposés.

Le principal objectif de cette étude est d'investiguer l'impact de la crise Covid-19 à la fois sur le vécu (anxiété), la prise en charge médicale, le mode de vie (programmes d'activité...) des personnes atteintes de maladie chronique, de handicap et des aidants familiaux. Cette étude qui s'adressait initialement aux personnes atteintes de maladie chronique et aux personnes handicapées, s'est étendue aux aidants familiaux et à une population témoin. Cette étude est longitudinale et sera menée sur deux ans. Un même questionnaire est envoyé tous les mois pendant deux ans aux personnes volontaires, afin d'évaluer l'évolution des réponses au fil du temps. La durée de deux ans de cette étude vise à inclure un maximum de participants et à atteindre les 10 000. Cette étude est accessible sur le site internet : une personne qui souhaite y participer doit s'inscrire pour répondre au questionnaire complet.

Le questionnaire se compose d'un tronc commun (mode de vie, prise en charge, anxiété) et d'un questionnaire spécifique à chaque association et pathologie. Le questionnaire est très personnalisé : selon ses réponses initiales, le répondant est emmené vers un fil de questions qui le concernent spécifiquement. Le design a été défini pour que le temps consacré au questionnaire ne dépasse pas les 30 minutes maximum.

Un important travail de co-construction a été réalisé entre ce questionnaire commun et ce questionnaire spécifique, car certaines questions spécifiques faisaient écho à des questions communes et ont fait évoluer le questionnaire commun. Le questionnaire a été élaboré sur une période d'un mois.

Qui a participé à cette étude ? France Assos Santé, qui est le promoteur de l'étude et le responsable de traitement, la CRO (qui a mis le questionnaire en ligne, envoie des SMS et des emails aux inscrits, qui héberge les données et constitue des tableaux de bord mensuels), un groupe chargé de réaliser des statistiques, les associations de patients et enfin le Health Data

Hub qui propose un accompagnement humain pour garantir la mise en œuvre du projet et la meilleure protection éthique des répondants.

Un arbitrage a été réalisé entre un questionnaire commun ad hoc et des questionnaires déjà validés (souvent plus solides et entendus par la communauté scientifique). La partie du questionnaire relative à l'anxiété est issue d'un questionnaire validé (GAD-7) qui permet d'obtenir des résultats cotés par des scores et une valorisation scientifique. Quelques résultats ont été envoyés aux associations participantes et une valorisation sera présentée lors du congrès de l'AFCROs. Cette étude intéresse la Task Force Data versus Covid du ministère, qui a estimé que le nombre d'études traitant de l'ensemble des pathologies était insuffisant. Elle répond à un intérêt croissant des institutions de santé et d'épidémiologie pour obtenir des réponses de France Assos Santé et des associations concernées.

Le projet a fait l'objet d'ajustements depuis son lancement le 9 avril 2020, soumis et acceptés par le Comité de protection des Personnes. Le premier patient a été inclus au bout de 41 jours. Les échanges initiaux ont montré que le périmètre de l'étude était insuffisant et devrait être ouvert à l'ensemble des personnes. L'objectif est de stopper l'inclusion en mai 2021 et de stopper l'observation en mai 2022. France Assos Santé a enregistré 1 250 inscrits dès le premier mois et salue cette forte mobilisation. Aujourd'hui, le nombre d'inscrits avoisine 1900. On enregistre 88 % de remplissage des données après inscription, ce qui traduit la forte adhésion de la communauté. L'âge moyen des inscrits est de 55 ans, dont 64 % de femmes.

1513 répondants signalent un pourcentage d'anxiété de 54 % (39 % dans la population générale). L'interprétation de ces chiffres doit être faite avec prudence, car un recul et une dynamique de constitution de la cohorte plus importants sont nécessaires pour démontrer des liens de cause à effet entre le Covid et l'anxiété, tels qu'un fort niveau d'anxiété dans la population notamment de personnes handicapées (69 %) et souffrant de douleur chronique (65 %). Si les répondants ont été exposés au Covid-19, le pourcentage d'anxiété monte à 62 %. L'anxiété augmente également si un examen médical est reporté (64%). Sans être révolutionnaire, ce résultat présente l'intérêt d'être enfin posé.

L'objectif aujourd'hui est de poursuivre la dynamique de recrutement, de fournir des résultats aux participants et d'être à l'écoute de l'ensemble des besoins et des demandes des associations. Le questionnaire peut encore évoluer à la marge.

## 2. ÉCHANGES AVEC LA SALLE



Sylvain DENIS (FNAR) suggère de relancer une campagne de questionnaire à l'occasion de la rentrée afin de recruter des répondants au sein des associations. Les associations attendent le message de France Assos Santé pour le relayer à leurs adhérents.

Caroline GUILLOT estime qu'il n'est pas nécessaire de poursuivre la dynamique auprès de ceux qui sont inscrits sauf à alimenter le site internet par des éléments chiffrés pour leur donner un retour. Ils reçoivent chaque mois un mail et un questionnaire. Le recrutement en tant que tel est porté par les associations et doit reposer sur des campagnes expliquant en quoi cette étude a du sens. France Assos Santé veut poursuivre son travail de restitution de résultats aux associations, en fonction de leurs besoins.

Fabrice PILORGE (AFH, question en ligne) demande si l'enquête reste ouverte jusqu'en mai 2021.

Caroline GUILLOT le confirme, avec un objectif de 10 000 répondants. Ce chiffre permettra d'avoir une représentativité suffisante de l'ensemble des pathologies et des associations. Plus cette représentativité sera solide, plus les résultats chiffrés auront du sens. Ce n'est pas encore le cas sur l'ensemble des pathologies, et les analyses manquent de robustesse.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL ajoute que la représentativité concerne également l'ensemble des territoires

Olivier BONNET (AVIAM) considère que le terme d'anxiété mériterait d'être distingué en une sous-catégorie « manifestations physiques » et une sous-catégorie « manifestations mentales ». Cette distinction est importante dans ce contexte de seconde vague de Covid : les répondants

pourront-ils évaluer leur anxiété par rapport à celle ressentie lors de la première vague

Caroline GUILLOT considère que cette proposition est pertinente et ne déstructure pas le questionnaire validé. Il est possible de préciser ce que l'on entend par anxiété dans le questionnaire.

Nicolas GIRAUD (AFH, question en ligne) demande, dans l'hypothèse où le chiffre de 10 000 répondants ne serait pas atteint, si l'enquête serait néanmoins scientifiquement valide.

Caroline GUILLOT reconnaît qu'il s'agit d'un grand débat ! Les chiffres seront exploités, et toutes les précautions seront prises pour les interpréter.

Sidi-Mohammed GHADI (AFVS) demande comment les personnes qui souhaiteraient répondre, mais qui n'ont pas les moyens techniques de le faire peuvent répondre au questionnaire et si le retour vers les répondants est seulement prévu en fin de période ou au fil de l'eau. Il demande une définition de l'anxiété.

Caroline GUILLOT indique que le sujet des personnes qui ne peuvent pas répondre en ligne a donné lieu à de nombreux échanges avec les associations. Au moment de la première mobilisation, l'envoi du questionnaire-papier, qui représente un coût important, n'était pas envisageable. Certaines associations ont proposé d'aller au plus près des patients et de les accompagner pour leur permettre de remplir le questionnaire, mais le confinement a rendu cela difficile. Cette solution pourrait être travaillée ensemble, car il est important que ces personnes soient incluses et s'expriment. Une autre piste consisterait à réaliser une enquête qualitative auprès de ces personnes, en complément de l'étude basée sur le questionnaire.

Concernant les retours vers les répondants, le site internet ne compte aujourd'hui que quelques chiffres très généraux. L'objectif de France Assos Santé est de demander aux associations quelles informations et résultats elles souhaitent voir apparaître sur le site internet. Toutes les associations participantes ont reçu un e-mail et un Powerpoint présentant les principaux résultats et rappelant que les chiffres sont à prendre avec précaution, à ce stade initial de l'étude.

Françoise LIPCHITZ (UFAL 24) demande si les régions les plus touchées sont celles où le nombre de répondants est le plus important.

Caroline GUILLOT répond ne pas encore disposer de ces chiffres aujourd'hui, mais France Assos Santé s'est engagée à les fournir une fois que le nombre de répondants sera suffisant.

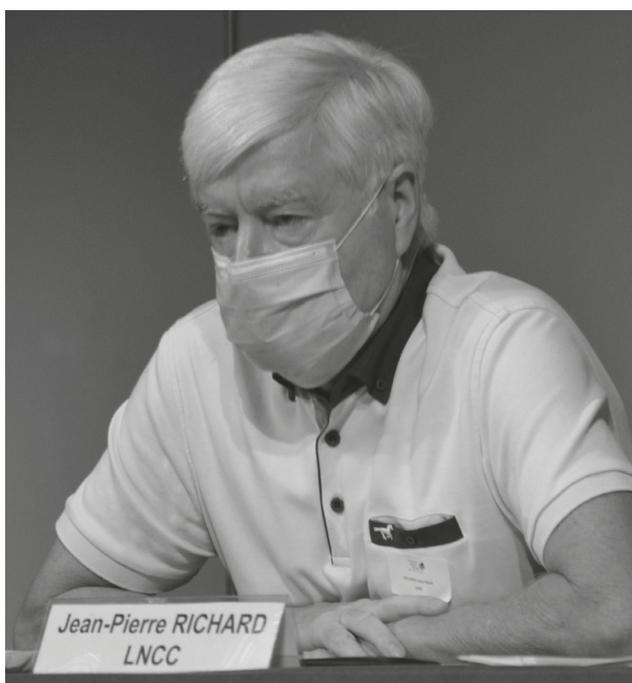
## Partie 1 : Comment l'offre de santé a-t-elle fait face à l'afflux de malades Covid-19 ? Que s'est-il passé pour les autres malades ?

Comment l'offre de santé a-t-elle fait face à l'afflux et a-t-elle priorisé les interventions ?

### 1. COMMENT LES SOINS DE VILLE/HÔPITAL SE SONT-ILS ORGANISÉS POUR PRENDRE EN CHARGE LES MALADES COVID-19 ?

#### Animateur : Jean-Pierre RICHARD

*formateur France Assos Santé,  
Ligue contre le Cancer*



Jean-Pierre RICHARD indique que cette table ronde a pour objectif de savoir comment le dispositif de soins a répondu à la crise du Covid et au-delà. Depuis plusieurs mois, les associations sont submergées d'informations de toute nature : médicale, scientifique, organisationnelle, structurelle, politique... Chacun aspire à sortir de ce contexte médiatique et de ces querelles d'experts. Il accueille deux médecins qui ont vécu et vivent encore la crise Covid-19 sur le terrain. Ils présenteront leur expérience sans fioritures ni tabous. Le système de soin a globalement tenu et il faut rendre un hommage vibrant et durable aux personnels soignants. Dans les faits, comment les professionnels de santé ont fait face à la crise et ont été avertis par des signalements avant-coureurs ? L'ARS ont-elles bien joué leur rôle de veille sanitaire et alerté à temps les professionnels de santé ?

Les professionnels de santé n'étaient pas prêts à affronter cette crise. Mais en quoi ne l'étaient-ils pas ? S'agissait-il de problèmes d'équipements, de ressources humaines, d'organisation ? Lorsque le flot de malades contaminés était aux portes des cabinets de ville ou à l'entrée de l'hôpital, a-t-il fallu faire des choix et prioriser des patients ? Quel sort a été réservé aux patients non-Covid (recherche de diagnostic, suivi thérapeutique) ?

Ont-ils été alertés que leur prise en charge serait différée ou avertis de la reprise de leur parcours de soin ? Quelle leçon les professionnels de santé tirent-ils pour l'avenir ? Le système de soin a-t-il été bienveillant et attentif à l'égard de ces patients non-Covid. Enfin, quelles leçons tirer dans l'immédiat et pour le futur de ce que les professionnels de santé ont vécu ?

### **a. Comment les professionnels de ville ont-ils fait face ?**



Dr Pascal GENDRY, Président AVEC SANTÉ (ancienne FFMPs), est médecin généraliste de zone rurale en Mayenne. Il indique avoir eu la chance de vivre cet exercice de la crise en équipe avec des professionnels de santé à proximité les uns des autres (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, pharmaciens, orthophonistes, psychologues, secrétaires, coordinatrice, femmes de ménage). Il a pu traverser cette crise grâce à la force du collectif. La maison de santé dans laquelle il exerce compte une vingtaine de professionnels libéraux et est jumelée à deux autres maisons de santé distantes d'une dizaine de kilomètres. Elle est située dans les murs d'un hôpital public de proximité.

La force du collectif a permis de ne pas fermer la maison de santé et de conserver son activité, même si certains ont dû ralentir leur activité, d'autres en ont eu davantage et d'autres encore ont vu leurs missions évoluer. La maison de santé a continué à accueillir des patients suspects Covid même pendant l'été, en offrant une continuité des soins. Elle s'est organisée pour prendre en charge la majorité de ses patients, qui ne sont pas des patients-Covid. Il a fallu faire des choix d'organisation : comment accueillir dans les mêmes locaux des patients « suspects Covid » et les patients plus classiques. Des circuits ont été

mis en place, pour séparer les flux de patients Covid et non-Covid et les secrétaires ont appliqué un protocole pour orienter les patients. Les pratiques professionnelles ont dû être harmonisées afin que le message soit compris par les patients (réalisation de test, prescription de masques, arrêt de travail...). Cette organisation collective facilite également la gestion et l'achat des équipements (notamment grâce à la présence de l'hôpital à proximité). Elle a permis la formation des professionnels et notamment des secrétaires amenées à interroger les patients, pour adopter un discours communiquant auprès des patients afin qu'ils comprennent les interrogations et les changements apportés.

L'équipe continue à assumer sa mission de proximité : cette zone connaît un taux de précarité important et les patients ne peuvent pas toujours se rendre dans un centre Covid situé à 25 km ou de s'y faire tester. La maison de santé a donc assumé son rôle de proximité tant dans les consultations que dans les prélèvements. La solution de téléconsultation n'a pas pu être déployée en raison de la mauvaise connexion globale de la zone. Les professionnels de santé ont fait le choix de continuer à voir les patients suspects de Covid : ils ont vu 900 patients pour une suspicion Covid et 300 ont bénéficié d'un suivi téléphonique avec rappel tous les deux ou trois jours.

Les maisons de santé sont des organisations très réactives. La sienne a très rapidement mis en place une cellule de crise-Covid pluriprofessionnelle afin d'harmoniser les pratiques, gérer les circuits et le flux de patients (Covid et non Covid), accueillir des patients non-Covid et repérer ceux qui n'étaient plus dans la demande de soin.

La MSP est impliquée avec les EHPAD et les structures du handicap de son territoire et réalise des dépistages massifs en faisant appel aux compétences de l'infirmière libérale.

Qu'en est-il des usagers ? Sur ce territoire, il n'y a pas d'association d'usagers, mais une association d'habitants, dont le rôle a été de travailler autour de la communication interne (auprès des patients, affichages, conseils via des outils validés) et de la communication externe via la presse (information sur les circuits d'accès aux consultations, sur le déroulement...). Cette association a également joué un rôle important dans la gestion des dons.

Jean-Pierre RICHARD remercie le Dr GENDRY et accueille le Dr SENGLER, qui a été praticien hospitalier et a longtemps présidé la commission médicale du centre hospitalier de Mulhouse, une « zone rouge » médiatisée au début de la crise.

## **b. Comment l'hôpital a-t-il fait face ?**



Le Dr Jean SENGLER présente l'expérience du Groupe Hospitalier de la Région de Mulhouse-Sud Alsace (GHRMSA), un des hôpitaux submergés par la crise Covid. Le GRH résulte de la fusion de 7 établissements sanitaires dont 3 établissements de courts séjours. Il dispose de 2700 lits et places, dont 890 de courts séjours.

À la mi-janvier, l'Allemagne et la Lombardie italienne sont en phase épidémique. Le 24 janvier, les 3 premiers cas de Covid sont déclarés en France. Du 17 au 21 janvier un rassemblement de plusieurs centaines de fidèles de l'Église Portes Ouvertes joue le rôle de catalyseur dans la propagation du virus. Au début du mois de février, le SAMU centre 15 de la région de Mulhouse enregistre une augmentation rapide du nombre d'appels, passé d'une moyenne de 450 par jour à 600, 800, 1000 et jusqu'à 1600 appels par jour le 6 mars, ce qui nous oblige à doubler le système téléphonique en une nuit. Un centre de prélèvement est mis en place, d'abord ouvert à tous puis restreint pour le personnel et les malades admis avec des signes cliniques.

Le 2 mars, le premier cas de Covid est admis en réanimation au GHR de Mulhouse. Une cellule de crise est mise en place, et le plan blanc est déclenché. Tous les jours, le nombre de malades augmente rapidement. Une semaine après la première admission, le nombre de malades atteints du Covid est passé de 1 à 98, puis à 200 au bout de 15 jours, à 490 au bout d'un mois (plus de la moitié de la capacité d'accueil en court séjour du GHR). Dans le même temps, le GHR doit multiplier par presque 3 le nombre de lits de réanimation, en transformant les salles de réveil, les unités de soins intensifs, les salles d'opération en lits de réanimation. La cellule de

crise s'est réunie quotidiennement, des unités de courts séjours des services de spécialités médico-chirurgicales ont été transformées en unités Covid, avec toutes les difficultés que cela représente pour les équipes non habituées à recevoir ce type de pathologie. Les circuits ont dû être séparés, avec un circuit Covid en dehors des urgences dans un premier temps, puis la transformation des urgences en circuit Covid et un circuit séparé pour les urgences non Covid.

Le GHR a bénéficié de l'aide de l'armée qui a mis en place un hôpital militaire avec 24 lits de réanimation. Le 21 mars, notre système de santé était débordé et nous avons dû transférer quotidiennement des malades vers des sites extérieurs de la région, puis en dehors de la région en France puis dans les pays limitrophes (Suisse, Allemagne, Luxembourg) Au total, 290 patients ont été transférés vers d'autres hôpitaux.

Au plus fort de la crise, jusqu'à 30 malades par jour ont été transférés vers d'autres établissements sanitaires et jusqu'à 20 intubations par jour ont été réalisées (chiffre constaté en moyenne sur un mois). Dans cette situation de tension extrême, il a fallu prendre des décisions difficiles

L'épidémie gagnait du terrain et a connu un pic fin mars, début avril avec 450 lits Covid ouverts. Le GHR a ensuite connu une décroissance progressive du nombre de lits « Covid », ce qui a nécessité de transformer des lits de SSR (soins de suite de réadaptation) en lits SSR Covid pour admettre les malades des services de court séjour et d'accueillir les malades qui avaient été transférés dans d'autres établissements. A la même période nous avons créé une unité post réanimation pour les patients Covid trachéotomisés.

Au total, sur ces 3 mois, le GHR de Mulhouse a accueilli 2000 patients Covid, dont 300 sont allés en réanimation et 600 sont décédés. Le GHR n'a pas pu sanctuariser des zones non-Covid au sein de l'hôpital.

L'effort nécessaire pour transformer plus de la moitié d'un hôpital en lits Covid en un temps si court a été colossal : révision de tous les circuits, réorganisations des réanimations, des plateaux techniques de radiologie et des laboratoires. Parallèlement nous avons dû déprogrammer toutes les activités médico-chirurgicales non urgentes, fermer les hôpitaux de jour, les consultations et enfin interdire les visites aux malades. Les conséquences ont été très importantes (rupture de parcours de soins, report de soins, isolement des malades, inquiétude des familles...).

Il a fallu réorganiser les circuits dans un contexte de pénuries de matériel (masques, surblouses, respirateurs, oxygène, anesthésiants...), mobiliser tous les acteurs dans une situation de tension hospitalière préexistante (le GHR de Mulhouse

sortait d'une crise des urgences et avait perdu 23 de ses 30 urgentistes). Il a fallu gérer les décès et les dépouilles, la morgue étant dépassée, organiser l'accompagnement dans les EHPAD par une équipe mobile gériatrique et de soins palliatifs. Il a aussi fallu réorganiser l'accueil des enfants des salariés, mettre en place des mesures de soutien au personnel pour faire face à cette épidémie mortelle, qui n'avait pas de traitement. La cellule d'urgence médico-psychologique a été mobilisée et a effectué des maraudes de jour et de nuit dans tous les services; une cellule d'accompagnement a été mise en place avec un espace dédié (relaxation, soins, ostéopathie...). Il a enfin fallu gérer l'absentéisme.

Les visites des familles ont été supprimées, et un numéro vert a été mis en place pour conserver le lien. Une cellule d'écoute destinée aux familles a été mise en place.

Comment les décisions venues d'en haut (ministère, ARS et Conseil départemental) ont-elles été vécues ? Le contact avec ces instances a été quotidien, mais en début de crise, personne ne connaissait rien à cette maladie... Les nombreuses statistiques à fournir étaient agaçantes et le GHR s'est toujours senti en décalage de phase avec ces instances, vis-à-vis desquelles il avait toujours une longueur d'avance. Le GHR de Mulhouse a été le premier en France à devoir faire face à cette maladie inconnue, mortelle et dont l'incidence était inconnue.

Les personnels ont été surexposés en début de crise. L'hôpital public a tenu grâce à la solidarité entre les professionnels de santé de l'hôpital sans distinction de grade, la solidarité, avec les hôpitaux voisins, avec la clinique de Mulhouse, avec la réserve nationale, avec les médecins libéraux, soignants, infirmiers spécialisés en anesthésie qui sont venus de la France entière au secours du GHR et enfin avec l'armée, qui a installé son hôpital militaire indispensable à ce moment là.

Le point positif à retenir de cette crise est cette grande solidarité au cœur de notre métier : soigner et sauver des vies.

Jean-Pierre RICHARD remercie le Dr SENGLER de ce témoignage empreint d'un grand réalisme.

Si le système de soin a bien répondu lors de la première vague, en sera-t-il de même de la seconde vague qui se profile.

### **c. Questions**

Pierre Marie LEBRUN (URAASS Hauts-de-France) demande quelles ont été les relations de la maison de santé mayennaise avec l'hôpital pendant cette période.

Pascal GENDRY indique que la réponse est à deux niveaux. Les professionnels de santé de la MSP consultent quotidiennement à l'hôpital de proximité auquel la maison est adossée. Chaque établissement a participé aux cellules de crise de l'autre, ce qui a permis de construire des protocoles clairs et compréhensibles par tous. L'équipe technique de l'hôpital a aidé la MSP à transformer un cabinet de consultation pour accueillir des patients Covid. L'infirmière hygiéniste a également apporté son aide. Les relations ont été plus compliquées avec l'hôpital général qui voulait imposer pour les patients Covid dépistés à l'hôpital ses systèmes d'information et de surveillance aux patients dépistés en ville, sans négociation avec les professionnels de ville : ces derniers ont bien ressenti la nécessité de se parler et de se comprendre, de s'accorder sur des outils. Dans ce type de situation, l'organisation pyramidale ne fonctionne pas. Elle s'est améliorée après les échanges.

Un participant en ligne estime que l'exemple du suivi téléphonique des patients mis en place en Mayenne est intéressant, mais n'a pas été le cas partout et demande quel a été le lien avec les familles, en ville et à l'hôpital.

Pascal GENDRY indique que les usagers ont été rapidement rassurés par l'organisation mise en place. Pendant une période, les gens ont fui les cabinets médicaux et les salles d'attente par peur d'être contaminés. L'association des habitants a communiqué sur les conditions d'accueil et la sécurisation des locaux, ce qui a permis de faire revenir les gens.

Jean SENGLER estime que le GHR était dans un tel climat de tension et de débordement que les liens avec les usagers et les familles en ont souffert, même si les directives ont été données aux équipes pour maintenir le lien avec les familles des malades via le téléphone. Cela a été très compliqué pour les personnes transférées dans d'autres établissements, car le GHR ne savait pas toujours où ils étaient transférés. Le GHR a mis en place un numéro vert.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL demande au Dr SENGLER, d'intervenir plus précisément sur « les choix qui ont dû être réalisés ».

Jean SENGLER suppose que la question est de savoir si l'hôpital a sacrifié les personnes âgées au bénéfice des autres malades. Face à une situation où les couloirs des urgences sont remplis de personnes à réanimer, intubées ou non, où le nombre de lits est inférieur au nombre de malades, où les possibilités de transferts sont inexistantes certains jours, ce sont les malades les plus graves et les plus lourds et qui sont admis en réanimation, sous réserve qu'ils soient en situation de supporter ce traitement. L'âge n'a pas été un facteur limitant en soi : les critères ont porté sur l'état général du patient, la

polypathologie... La réanimation est un traitement très dur pour les patients, que tous ne supportent pas. Un certain nombre de personnes âgées polypathologiques n'ont pas pu être intubées, car cela les aurait condamnées. Lorsqu'un patient de plus de 75 ans part en réanimation, il a 20% de chance d'en sortir...

Lara HERMANN (AFSA) rappelle que les personnes porteuses du syndrome d'Angelman ne parlent pas, ont besoin d'une aide quotidienne et ne sont pas autonomes : cette notion de « choix » a fait beaucoup de bruit dans les familles de patients atteints de ce type de pathologie, qui ont pensé que leurs enfants n'auraient aucune chance d'être pris en charge s'ils attrapaient le Covid. Le ministre de la Santé a dû rassurer publiquement les familles, qui étaient très inquiètes de cette situation.

Jean SENGLER assure que cette question s'est posée pour toutes les personnes en situation de handicap qui ne pouvaient pas s'exprimer et qui se retrouvaient seules dans un couloir d'urgence en détresse respiratoire. Avant la crise, le GHR avait mis en place, selon les recommandations JACOB, une série de procédures d'accompagnement des personnes en situation de handicap, mais celle-ci a volé en éclat au plus fort de la crise : quelle que soit leur pathologie, les malades étaient seuls dans un couloir avec leurs angoisses. C'est une réalité.

Marie-Annick SURGE (France Assos Santé Bretagne, question en ligne) demande si les conséquences pendant la crise de Covid pour les patients en attente d'intervention ont été importantes.

Jean SENGLER confirme qu'il y a eu des retards de traitement : certains cabinets de ville ont fermé, d'autres sont restés ouverts. SOS Médecin a été débordé. Le GHR ne traitait plus que les urgences et les pathologies cancérologiques. Les patients diabétiques pouvaient être suivis par télé-médecine ou par hospitalisation courte en secteur non Covid, les insuffisants rénaux ont continué à être dialysés, mais les greffes ont été interrompues. Pendant cette période, le GHR et la clinique n'ont vu quasiment aucun infarctus.

Cela signifie qu'un certain nombre de patients sont décédés en dehors de l'hospitalisation. La situation est identique pour les AVC. Il y a eu des reports de consultations et des pertes de chance. Les consultations reprennent, mais la montée en charge est très progressive. Les services étaient encore pleins, les blocs opératoires ont été très progressivement remis en fonction pendant le mois de juin...mais les malades évitent de venir à l'hôpital, par peur d'être contaminés.

Pascal GENDRY ajoute que de nombreuses consultations de deuxième recours ont sauté, et que les maisons de santé sont encore dans leur phase de rattrapage. Elles ont rattrapé le retard sur les consultations, mais le problème se pose dès lors qu'elles aboutissent à des investigations complémentaires nécessitant un accès aux plateaux techniques. L'arrivée d'une deuxième vague ne fera qu'accentuer ce retard de diagnostic (exploration pulmonaire, suivi de néphrologie, suivi des pathologies cardio-vasculaires...) : cela aura un impact.

Amandine ALLAIRE (FAS Pays de la Loire) demande si les « choix » réalisés au regard de la capacité des patients à supporter les soins de réanimation auraient été différents si les services de réanimation n'avaient pas été submergés.

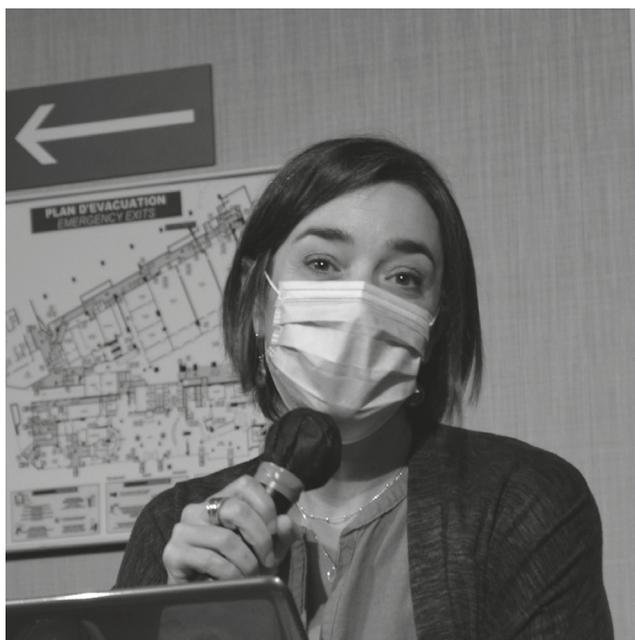
Jean SENGLER répond que le GHR de Mulhouse a appliqué pour les personnes âgées polypathologiques la règle habituellement appliquée : la personne doit pouvoir supporter une réanimation, qui est très agressive. Probablement dans le futur, les intubations seront moins nombreuses. Le GHR s'est « pris dans la figure » une maladie dont on ne connaissait que le nom et qu'on ne savait pas traiter. Les études multicentriques n'ont pas donné grand-chose hormis de mettre le malade sous très forte dose de corticoïdes, alors qu'au début de l'épidémie ils étaient vivement déconseillés. Les centres hospitaliers sont mieux préparés pour l'avenir : ils savent comment organiser les circuits ; dépister, accompagner les malades... Tant qu'on n'aura pas un traitement efficace ou un vaccin contre cette maladie, on restera dans une zone d'imprécision.

## 2. COMMENT LE SECTEUR MÉDICO-SOCIAL S'EST-IL ORGANISÉ FACE À LA CRISE ?

### a. Ressources et difficultés communes des associations médico-sociales

## Aude BOURDEN

*Conseillère nationale Santé Médico-Social, APF France Handicap*



Aude BOURDEN explique que l'objectif de son intervention était de faire un retour sur ce qui s'est passé dans le médico-social. Pour cela, France Assos Santé a lancé un appel à contribution auprès de toutes les associations du réseau intéressées pour participer à la construction de cette intervention. Il ne s'agissait pas nécessairement d'associations médico-sociales, mais d'associations de représentants des personnes et de leur famille, certaines étant gestionnaires d'EMS. Les retours ont davantage émané d'associations impliquées auprès des personnes en situation de handicap qu'auprès des personnes âgées

Les 16 catégories d'établissements médicaux et médico-sociaux sont décrites dans le CASF. Cette présentation s'intéresse à ceux relevant du secteur des personnes âgées (EHPAD, résidences autonomie), du secteur des personnes en situation de handicap (établissements et services pour enfants et adultes), des services à domicile communs à ces deux secteurs (SAAD, SIAAD), secteur spécialisé (CAARUD). Les financeurs

de ces établissements sont les ARS et/ou les Conseils départementaux. Quelques chiffres clés : il existe 600 000 places en EHPAD dans 7 500 établissements (gros établissements), 507 000 places pour les personnes en situation de handicap dans plus de 20 000 structures de petite taille. Les CAARUD de Aides avaient 11 400 contacts en 2019 11400 contacts. Cette grande diversité a été une source de difficultés.

Le premier constat réalisé est celui d'une très forte hétérogénéité des situations sur le secteur médico-social :

- indépendamment du fait que le virus circule activement ou non dans la zone au moment du pic épidémique, les organisations ont été différentes d'un territoire à l'autre.
- En fonction du secteur d'activité : les services ambulatoires ou d'accueil de jour ont quasiment tous fermé du jour en lendemain et ont eu une obligation de suivi (qui n'a pas toujours été réalisée), l'hébergement a continué à fonctionner, mais avec des taux d'occupation souvent réduits. Les établissements accueillants des enfants, quelle que soit leur typologie, ont été quasiment tous fermés et les parents ont dû accueillir leurs enfants de manière permanente ;
- les instructions des autorités de régulation (ARS ou Département) étaient différentes : certaines ARS ont été très strictes sur la remontée d'information alors que d'autres ont été plus souples et ont accompagné les établissements et cela sans lien avec la situation épidémique sur le territoire concerné ;
- Des stratégies individuelles face aux risques (contamination, conséquences du confinement) très diverses, tant de la part des professionnels (exercice du droit de retrait...) que des personnes et de leurs aidants (confinement total au domicile, par peur d'être contaminé et de ne pas pouvoir être soignés).

Plusieurs difficultés importantes ont été identifiées sur les parcours de soins et d'accompagnement :

- Une rupture brutale d'un certain nombre de soins (ex. : kinésithérapie), des accompagnements (ex. : orthophonie) et des liens à la famille ;
- La gestion de la pénurie : des équipements de protection difficiles à obtenir, mais également des produits de santé (ex. : épilepsie), du matériel d'injection. Le secteur médico-social n'a pas été vu comme un acteur de soins de proximité, alors que ses personnels sont en rapprochement physique avec les personnes

et leur prodiguent des soins quotidiens indispensables

- des informations pléthoriques, contradictoires et peu éclairantes (ex. dans un autre secteur: cantines avec tables rondes, comment manger en quinconce) et des consignes difficiles à appliquer ;
- Des problématiques spécifiques à la précarité : fermeture des toilettes publiques, accès aux soins, violences

Il a été nécessaire d'adapter les soins et des accompagnements le plus rapidement possible pour éviter la perte de chance :

- La mise en place d'accompagnements à distance (socio-éducatif, visios...), d'actions de lutte contre l'isolement (personnes totalement confinées à leur domicile, professionnels refusant de passer faute d'équipement) et des pratiques de « l'aller vers » notamment pour les CAARUD (domicile, squats, maraude)
- La gestion de la tension sécurité/liberté (risque de contamination versus visites, risque de syndrome de glissement dans les EHPAD notamment, patients confinés dans leur chambre, mais en incapacité de communiquer oralement avec leurs familles) : il a fallu beaucoup accompagner pour trouver le meilleur équilibre possible entre la limitation du risque de contamination et le respect de la dignité des gens ;
- Un travail interassociatif sur les territoires : une forte solidarité entre les associations et les établissements (accueil de répit de personnes qu'ils ne connaissaient pas, échanges de professionnels...)
- Un assouplissement des règles administratives et budgétaires (Par exemple : augmentation des capacités d'accueil pour proposer du répit aux aidants épuisés), qui sont très rigides et ne correspondaient pas aux attentes ;
- Une participation inégale des personnes : certains membres du conseil de la vie sociale (CVS) ont été très bien associés, même s'ils étaient à domicile et d'autres beaucoup moins (ils ont commencé à être associés dans une deuxième phase). Il a été difficile d'associer tous les usagers et les résidents aux choix.

Aude BOURDEN propose de réaliser un focus sur le domicile, marqué par un certain nombre de difficultés :

- La peur de la contagion à domicile, qui a parfois amené à des refus d'intervention des aides à domicile par les personnes, les aides à domicile qui n'ont pas été considérées comme des professionnels du soin n'ont pas eu accès à des masques dans un premier temps ;
- La grande difficulté de ces personnes à s'équiper (retard d'approvisionnement, différents circuits d'approvisionnement :

ARS pour les salariés, pharmacie pour les personnes employées directement par les personnes)

- Des impacts lourds sur les aidants et la cellule familiale : report des soins (quotidiens, infirmiers, de kiné...), du nursing et des accompagnements en continu, gestion de la fratrie, télétravail conduisant à un épuisement ; une gestion administrative complexe (absentéisme, chômage partiel, arrêt de travail pour l'aidant), un impact financier (aides à domicile payées, mais qui ne sont pas venues...)
- Une absence de primes systématiques pour les aides à domicile

En conclusion, Aude BOURDEN souligne :

- La forte méconnaissance des personnes accompagnées, avec une confusion entre vulnérabilité liée au handicap et risque de forme grave du Covid, une méconnaissance des habitudes de vie, des capacités, de la place des aidants
- une méconnaissance du secteur médico-social : des soins de proximité de première nécessité, du niveau effectif de médicalisation d'une partie des structures et du fonctionnement en silo du sanitaire et du médico-social qui se sont traduites par une stigmatisation renforcée de ces personnes, des pertes de chance (éducatives et soins), une mise à l'écart qui n'est pas terminée.

Mais aussi :

- Des pratiques innovantes sur lesquelles capitaliser : innovation dans les accompagnements à distance et le maintien des liens (le distanciel a permis d'approcher les travailleuses du sexe et usagères de drogues qui ne venaient pas physiquement dans les CAARUD), la télémédecine/et les télésoins
- Une capitalisation sur les connaissances acquises : sensibilisation du corps médical et surtout des urgences (fiche handiconnect), protocole sanitaire dans les établissements médico-sociaux et adaptation aux handicaps

## b. Questions

Sylvain DENIS (FNAR) indique que la CNSA a été confrontée dès le début du mois de mars à ce problème de décès de personnes âgées et de personnes en situation de handicap dans les établissements. La situation du secteur du domicile a été dramatique et les choses ont été très mal prises en compte et continuent à l'être (question de la prime des aides à domicile). Il est aberrant que les travailleurs du domicile ne perçoivent pas cette prime, alors qu'ils sont les plus susceptibles d'entrer en contact avec des malades. Les informations sur ce qui s'est passé pour les personnes âgées à domicile ont été

très réduites. L'incertitude pour les EHPAD est également forte, car l'isolement est également un facteur aggravant. Les services à domicile n'ont pas eu la considération qu'ils méritaient.

Aude BOURDEN partage pleinement ces constats.

Plusieurs participants en ligne remercient Aude BOURDEN d'avoir mis en lumière la situation difficile des aidants familiaux.

Catherine SIMONIN (Ligue contre le Cancer) demande comment envisager la prise en charge des soins pour faire mieux en cas de deuxième vague.

Aude BOURDEN répond que les acteurs sont mieux préparés qu'ils ne l'étaient et feront forcément mieux. Les pouvoirs publics doivent comprendre qu'ils doivent dès le départ s'intéresser au secteur médico-social, qui prodigue des soins au quotidien. Ses personnels doivent avoir accès aux mêmes équipements que les professionnels de santé exerçant dans le sanitaire, et ce dès le début de la crise. Ensuite, il est nécessaire de prévoir une adaptation régionale, au niveau de l'établissement et même de la personne : les règles ne doivent pas être identiques entre une région où le virus circule activement et une région où il ne circule quasiment pas. À ce titre, les dernières consignes adressées aux EHPAD sont intéressantes (évaluation du bénéfice/risque par personne entre un risque de contagion et un risque de syndrome de glissement). Les EHPAD commencent malheureusement à se refermer sur eux-même de manière uniforme, or le meilleur accompagnement repose sur l'individualisation.

Lara HERMANN (AFSA) confirme que les aidants familiaux qui ne sont pas qualifiés ni formés pour apporter des soins infirmiers ou de kiné se sont transformés en professionnels pendant la période de fermeture des établissements et ont assisté 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 la personne âgée ou handicapée. Elles sont pourtant totalement invisibles, alors qu'elles ont joué un rôle essentiel.

Le retour d'expérience à retenir est le besoin d'écouter les aidants familiaux, qui connaissent les problèmes et les besoins de la personne et peuvent apporter beaucoup aux preneurs de décision. Le répit prévu par le ministère pour les aidants d'enfants porteurs de handicap était de 15 jours non-stop, ce qui n'est pas envisageable pour ces enfants. Les associations ont pu échanger avec le ministère et faire assouplir cette règle.

Aude BOURDEN souhaite que les efforts se poursuivent sur la continuité des soins en cas de reconfinement, car la rupture de soin a été délétère : perte de motricité, incontinence, douleurs... La déprogrammation des soins, même si elle donne un peu de marge au système de santé, n'est pas un « outil intéressant » comme a pu le dire la directrice de la DGOS.

Jean SENGLER préside une association dédiée au maintien à domicile des personnes en situation de handicap. Il confirme les difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap maintenues à domicile et la nécessité de reconnaître les métiers du maintien à domicile et le rôle des aidants. La crise a éclairé cette insuffisance préexistante : l'absence de soins à domicile est une perte de chance de maintien d'autonomie.

Alain LAFORET (FNAR) estime que la crise Covid a amplifié la pénurie de professionnels médicaux des EHPAD et rappelle qu'elle est essentiellement liée à la problématique financière. Rien n'a avancé sur ce sujet.

Marie-Pierre GARIEL (Association familiale) mentionne les mandataires à la protection juridique des majeurs (400 000 majeurs en France), qui se rendent au domicile des personnes et ont été très déçus par leur non-reconnaissance en tant qu'aidants. Elle ajoute à la demande d'Aude BOURDEN d'obtenir davantage de souplesse et d'adaptabilité, celle d'avoir une subsidiarité, car les familles peuvent avoir des solutions à proposer et doivent être entendues.

Françoise LIPCHITZ (UFAL 24) signale que le port de masques transparents par le personnel peut être une mesure de confort dans les EHPAD et pour les personnes isolées.

Aude BOURDEN la rejoint et confirme que les applications possibles de ces masques sont nombreuses.

Pour conclure, elle indique que le secteur médico-social reste inquiet, car le Ségur de la Santé a décidé de la revalorisation des salaires des professionnels de santé dans les hôpitaux et dans les EHPAD, mais pas dans les autres secteurs (secteur du handicap, aide à domicile...), ce qui va encore augmenter les difficultés de recrutement de ce secteur. Elle espère qu'un chantier s'ouvrira sur le sujet avec la création de « la 5ème branche ».

### 3. CONSÉQUENCES DE LA COVID-19 SUR LES AUTRES MALADIES : DES RUPTURES DE PARCOURS ET PAS QUE DU FAIT DES USAGERS !

## Animatrice : Anne BUISSON

*Directrice adjointe de l'AFA  
(Association François Aupetit)*



Anne BUISSON estime que cette journée-bilan permettra de faire des propositions visant à anticiper une éventuelle seconde vague et à tenir pleinement le rôle d'association d'usagers. Cela sera important dans les prochaines semaines pour éviter de nouvelles ruptures de soin. Tous se souviennent de l'appel des généralistes invitant les malades à revenir consulter dans les cabinets médicaux, mais c'était sans compter sur la sidération qui a figé la population et les centres médicaux et a suspendu un très grand nombre de consultations, d'examens ou d'interventions chirurgicales. Elle accueille Magali LEO, responsable du plaidoyer pour l'association Renaloo et Lucie VIALARD, chargée de mission pour l'observatoire sociétal des cancers. Il est important de faire un retour d'expérience pour ces pathologies pour identifier ce que les associations d'usagers peuvent proposer afin d'éviter de rupture de soin et quel est le rôle dans le soutien à la continuité des soins.

#### *a. Conséquences de la suspension de l'activité de greffe rénale*



Magali LEO, Responsable du plaidoyer, Renaloo, rappelle que l'activité de greffe rénale a été suspendue pendant plusieurs semaines, ce qui a des conséquences évidentes sur la prise en charge des patients en attente de greffe. Elle propose de rappeler la chronologie des faits et insiste sur le fait que la concertation n'a pas associé les associations de patients, alors que des décisions très lourdes ont été prises.

Dès le 11 mars, Renaloo s'est inquiétée du devenir de l'activité de prélèvement et de greffe d'organes et s'est étonnée du silence de l'Agence de la Biomédecine sur le sujet de l'information et de la concertation avec les associations de patients. Le 16 mars, les responsables des équipes de greffe ont décidé de suspendre totalement l'activité de prélèvement (donneurs décédés et vivants) et de greffe, hors urgences et greffes pédiatriques : cette décision a été motivée par les incertitudes sur les effets de l'infection sur les patients greffés rénaux dont les défenses immunitaires sont diminuées en raison du traitement anti-rejet. Par ailleurs, les patients transplantés sont plus sensibles aux virus et aux infections. Les professionnels de santé ont estimé que les patients seraient plus en sécurité en dialyse qu'avec une greffe. Le prélèvement d'organes sur donneurs décédés s'est poursuivi en France durant cette période, à un rythme très ralenti et d'autres organes ont été greffés (foie, poumons, cœurs), mais de nombreux reins n'ont pas été prélevés. Les personnes en attente de greffe

n'ont pas été appelées pendant cette suspension. Les greffes programmées de rein issu de donneur vivant ont été reportées.

Les 14 et 21 avril, Renaloo a demandé à l'Agence de la Biomédecine de reprendre l'activité de greffe rénale. La reprise a été rendue possible le 11 mai et l'Agence de la Biomédecine a publié ses recommandations, invitant notamment à prendre en compte l'activité locale de l'épidémie et à disposer d'une filière Covid négative. Pendant la période, l'activité de greffe rénale a repris ou ne s'est pas interrompue dans plusieurs autres pays européens.

Quelles sont les conséquences de la suspension de l'activité de greffe rénale ? La mortalité du virus chez les patients dialysés est élevée : au 11 mai, plus de 3 % des patients dialysés français avaient été infectés versus 1 % des patients greffés rénaux. Au 1er septembre, ces chiffres sont respectivement de 4,1% (12 % en Ile-de-France) et 1,4 %. Il n'est donc pas certain que la sécurité des patients en attente de greffe ait été garantie de manière optimale en les écartant de la possibilité d'une greffe au motif qu'ils pouvaient attendre en dialyse.

Entre le mois de mars et le mois de mai 2020, seules 229 greffes rénales ont été réalisées, versus 809 sur la même période en 2019, soit - 71% (près de 600 reins non greffés). Ce décrochage s'explique par la diminution globale du prélèvement sur donneurs décédés et par le non-prélèvement des greffons rénaux versus celui d'autres organes vitaux. Entre le début du mois d'avril et la mi-mai, 110 donneurs décédés ont été prélevés d'un moins un organe d'un moins un organe, mais leurs 220 reins ont été laissés en place et perdus. La pénurie, qui était déjà très importante avant la crise sanitaire, va encore s'amplifier.

Elle insiste sur le défaut d'implication des associations de patients dans la prise de décisions : ni l'Agence de la biomédecine ni les sociétés savantes ne les ont sollicitées ou même informées de la décision de suspendre l'activité de greffe. La réponse de la Directrice de l'Agence de la biomédecine datée du 14 avril à un mail de Renaloo a été mal accueillie : « Quant aux contacts que l'Agence peut avoir avec d'autres acteurs du système de santé, notamment les professionnels et les sociétés savantes, ils constituent un préalable nécessaire à la concertation avec les associations, afin de ne présenter à celles-ci que des options dont la pertinence médicale et scientifiques est avérée. ».

On peut également fortement déplorer le défaut d'information des patients eux-mêmes, qui n'ont été informés ni par l'Agence ni par les équipes de la suspension de l'activité de greffe, mais par les sites internet des associations de patients. L'information donnée aux patients relative à la

reprise progressive de l'activité à partir du 11 mai a été très hétérogène selon les équipes.

Renaloo demande aujourd'hui de ne pas revivre cette situation. Le temps est suffisant pour s'organiser et ne plus avoir à prendre ce type de décision de suspension d'activité de greffe, car il n'est pas envisageable de priver les patients en attente de greffe d'une chance de greffe, de les renvoyer en dialyse et de les exposer à une forme grave de Covid.

Il est nécessaire de :

- Anticiper une nouvelle aggravation de la situation sanitaire en impliquant les associations de patients dès à présent (solicitation de l'Agence de la biomédecine) ;
- Garantir le maintien de l'activité de greffe rénale, sur la base de l'organisation de filières Covid négatives strictes, au sein d'un CHU ou de façon mutualisée entre plusieurs CHU

### ***b. Difficultés d'accès aux soins et au dépistage des cancers***



Lucie VIALARD, Chargée de mission pour l'Observatoire sociétal des cancers, Ligue contre le Cancer, propose de présenter les retours de terrain de la Ligue sur les conséquences de la crise Covid pour les personnes malades et leurs proches.

- Le 14 mars, le HCSP a recommandé la réorganisation des parcours de soins en cancérologie incitant les professionnels et les établissements à sanctuariser les prises en charge du cancer et à tenir à distance le mieux possible les personnes du risque d'infection.
- Cela a signifié dans la mesure du possible la substitution des médicaments anticancéreux injectables par un traitement par voie orale,

la hiérarchisation des prises en charge en fonction de l'urgence et le report des chirurgies non urgentes.

- À la fin du mois de mars, le Ministère a décidé de suspendre les dépistages organisés des cancers (sein, colorectal et col de l'utérus).

La Ligue est restée mobilisée, à travers une permanence médicale d'écoute ouverte dans le contexte de la crise et le maintien de la permanence sociale afin d'écouter et orienter les malades et leurs proches. L'Observatoire a également réalisé une enquête auprès des comités départementaux, des structures de soins à domicile, d'HAD et de coordination afin de recueillir les expériences vécues sur le terrain.

Si on peut saluer la réactivité des établissements et des professionnels pour réorganiser les parcours de soins, il est nécessaire de tirer certains constats et enseignements de la situation. Notamment, les retours de terrain ont montré que la hiérarchisation des prises en charge n'était pas toujours optimale.

Concernant la réorganisation des soins, certains traitements ont été substitués par voie orale lorsque le protocole le permettait. Les patients ont indiqué avoir été peu informés sur l'équivalence de performance des traitements, ce qui a été une grande source d'inquiétude (récidive, progression du cancer, perte de chance). Par ailleurs, les patients n'ont pas toujours été avertis des effets secondaires de ces traitements substitutifs, ce qui a entraîné certaines difficultés pour les anticiper et les gérer.

Concernant le transfert des soins hospitaliers vers la ville, de nombreux soins ont été limités, voire interrompus dans le cadre de la crise sanitaire. Certaines personnes qui ont rencontré des situations temporaires de dépendance dans le cadre de leur traitement, n'ont pas pu être accompagnées dans leurs besoins quotidiens (interruption de l'aide à la toilette, suspension des soins de support (suivi psychologique, soins de kinésithérapie, traitement de la douleur). La Ligue a essayé de maintenir ces soins de support, mais cela n'a pas toujours été possible. Enfin, les soins palliatifs ont été dans certains cas organisés à domicile avec une implication majeure des aidants, dans des situations d'isolement très difficiles.

Pendant la période du confinement, les personnes malades ont souffert de l'isolement social et les recours aux soins ont beaucoup diminué, ce qui a pu aggraver certaines situations de vulnérabilité (chutes, dénutrition). Par ailleurs, la plupart des administrations n'étaient pas joignables et les personnes ont été confrontées à des difficultés lorsqu'elles ne savaient pas bien utiliser l'outil internet. La permanence sociale de la Ligue a pu recueillir certains besoins et orienter les personnes, mais certaines situations n'ont pas été résolues. Enfin, les difficultés financières rencontrées par les personnes dont le dossier

était en attente sont un constat unanime. La Ligue a soutenu les personnes en grande difficulté, par le biais de ses commissions sociales.

Enfin, le dépistage organisé a été suspendu et les Français ont moins recouru aux soins pendant cette période, notamment auprès des spécialistes. Les prescriptions de dépistage ont également beaucoup diminué, ce qui a conduit à une chute des nouveaux cas diagnostiqués de cancer (20 à 50% en moins) dans les centres de lutte contre le cancer.

L'étude de l'Observatoire sociétal des cancers a montré que la crise sanitaire avait eu d'importantes conséquences psychologiques et sur le maintien de certains soins pour les personnes atteintes de cancer. Mais quelles sont les conséquences sur la survie et la mortalité à court et moyen terme des personnes qui ont déclaré un cancer ? La réponse est difficile à apporter, car l'ampleur de ces retards est difficile à évaluer et dépend fortement du type de cancer. La Ligue porte un fort plaidoyer pour une reprise très active des filières de soins et des dépistages.

La Ligue demande :

- La formalisation d'un plan d'accompagnement entre l'hôpital et la ville, des personnes atteintes de cancer : pour garantir une régularité de correspondance avec l'hôpital et/ou le médecin traitant ; pour rompre l'isolement social et géographique des personnes malades et de leurs proches, et déclencher les aides adéquates le cas échéant ; pour éviter la précarisation de ménages déjà fragilisés par le cancer ; pour soutenir les aidants qui sont parfois seuls à accompagner leur proche malade.
- Le maintien des activités de dépistages des cancers dans un contexte épidémique, en garantissant les conditions optimales de sécurité et les gestes-barrières
- L'objectivation des pertes de chance, entraînées par les reports et annulations d'examens, de consultations et de soins dans le cadre de la pandémie de COVID-19.

### **c. Questions**

Olivier BONNET (AVIAM) ne comprend pas pour quelle raison les greffés du rein ont été pénalisés pendant la crise sanitaire alors que les greffes d'autres organes se sont poursuivies, même dans une moindre mesure.

Magali LEO confirme que les greffes de cœur, de foie et de poumons se sont poursuivies. La greffe rénale a été totalement suspendue sous le motif que les patients pouvaient être maintenus ou entrer en dialyse. Renaloo n'a pas contesté la décision de suspendre l'activité prise le 16 mars, mais le fait que les associations de patients n'ont pas été associées à cette décision et n'ont pas pu

jouer leur rôle d'acteur reconnu pour informer les patients. On constate aujourd'hui que les patients dialysés sont plus à risque que les patients greffés, notamment parce qu'ils ont dû se déconfiner plusieurs fois par semaine pour se rendre en centre de dialyse. À la lumière de ces nouveaux éléments, il est nécessaire de s'organiser dès maintenant en cas deuxième vague. Les médecins transplantateurs partagent ce besoin de filiarisation de l'activité et de mutualisation entre centres.

Gérard ALLARD (RU en CHU de Nantes, question en ligne) demande si le retard pris par les centres de dépistage du cancer a été rattrapé. Il signale 4 à 5 mois d'attente signalés dans son association.

Lucie VIALARD répond que le retard n'est pas comblé. Les dépistages organisés ont repris au mois de juin. Le rattrapage de ce retard prendra plusieurs mois.

Anne BUISSON ajoute que les médecins des centres d'examen en endoscopie (gastroentérologie et coloscopie) estiment qu'un an sera nécessaire pour absorber le retard pris.

Agnès BOURDON-BUSIN (APF France Handicap) signale la perte de chance qu'ont subie les personnes sorties d'hôpital début mars, qui après un AVC, une rupture d'anévrisme ou un gros infarctus, se sont retrouvées à domicile sans aucune prise en charge (neuropsychologie, orthophonie, kinésithérapie), avec des services de soins de suite et de rééducation transformés en soins de suite de Covid. L'accompagnement des personnes atteintes du Covid ne se discute pas, mais quid des autres ? Quel sera leur devenir, sachant qu'il s'agit pour la plupart de personnes jeunes qui ont subi cette perte de chance et ne pourront pas revivre normalement avant plusieurs années. Encore aujourd'hui, les gens sortent des hôpitaux trop précocement et sans accompagnement, faute de moyens pour le faire.

Magali LEO estime que ce qui est perdu est perdu : la perte de chance est sèche. Il serait nécessaire de faire rapidement une évaluation de ce qui a été perdu (dégradation de l'état de santé, absence de dépistage, décès) afin d'en tenir dans les balances bénéfice/risque examinées dans les stratégies et les plans blancs. Les décisions doivent être éclairées. Il est difficile aujourd'hui de savoir combien de personnes sont décédées du fait de ces retards, de ces déprogrammations (qui se sont parfois traduites par une absence totale de prise en charge).

Thomas SANNIE (AFH) demande si la téléconsultation peut être une solution dans cette situation.

Lucie VIALARD confirme que les outils numériques ont facilité certaines consultations pendant la crise sanitaire, mais ils ne doivent pas être le seul outil mis en place. Certaines consultations doivent s'organiser en présentiel. La téléconsultation

soulage, mais ne doit pas être l'unique réponse pour les personnes souffrant de maladies chroniques.

Sidi-Mohammed GHADI (AFVS) demande aux intervenantes quels sont les trois points d'attention, les trois points de forte vigilance et ceux et ceux porteurs d'espoir.

Magali LEO cite la nécessité de disposer de toutes les données permettant d'évaluer les risques à retarder ou suspendre les activités (greffe, dépistage...). On ne peut pas tout sacrifier à la prise en charge du Covid. Les conséquences de l'angoisse révélée par les enquêtes seront dramatiques. Le temps dont les associations disposent avant l'arrivée d'une éventuelle seconde vague doit être mis à profit pour permettre un arbitrage des décisions politiques. Nombreuses sont les associations à avoir dénoncé le recul de la démocratie sanitaire depuis le début de la crise. Des exemples récents montrent que cela se poursuit et que les associations de patients ne sont pas suffisamment concertées. L'exécutif n'a pas encore compris que les associations de patients sont organisées, forces de proposition et raisonnables et doivent être parties prenantes. Il est nécessaire de mettre en place un organe de dialogue avec l'État pour participer à la prise de décision et à ces arbitrages.

Lucie VIALARD confirme la nécessité d'objectiver les pertes de chance, d'impliquer les associations et les représentants des usagers dans la réorganisation des hôpitaux (filiales Covid versus non-Covid). Les associations ont un réel rôle à jouer dans la communication vers le public, notamment pour convaincre le public de recourir aux soins. Dans le champ de la cancérologie, les dispositifs de qualité des prises en charge ont été rabaissés ou mis de côté, avec des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) moins collectives et sans concertation avec le médecin traitant, des consultations d'annonce en l'absence des proches...

Catherine SIMONIN (en ligne) précise que les interventions n'ont pas pu reprendre normalement en raison des pénuries de médicaments notamment en anesthésie.

Lucie VIALARD annonce que la Ligue lance une campagne contre la pénurie de médicaments dans le champ du cancer et revendique une objectivation de ces pénuries. Elle demande que les acteurs prennent leurs responsabilités.

Aude BOURDEN note que les constats et les difficultés sont les mêmes et que les mécanismes sont identiques. Elle associe les télésoins à la téléconsultation, et fait remonter les mêmes points de vigilance que les deux intervenantes. Les personnes en situation de handicap ont estimé qu'il s'agissait d'une bonne solution d'attente du rendez-vous physique, qui permettait de rassurer les personnes, voire d'adapter les traitements

et arriver dans de meilleures conditions lors des rendez-vous en présentiel.

Magali LEO confirme que de nombreux dispositifs « dérogatoires » ou « ad hoc » ont été mis en place dans des délais courts, par des institutions qui d'habitude sont plutôt difficiles à mobiliser : télémedecine, télésoins, autodéclaration en arrêt des patients sur le portail de l'Assurance Maladie, arrêt maladie pour les proches des patients vulnérables... Le système de santé français est relativement résilient et peut s'adapter à des urgences et à des crises. Bien avant la crise du Covid, les associations se sont battues sur des sujets qui auraient nécessité des solutions d'urgence (désertification médicale, renoncement aux soins...) : il faudra se rappeler que le système de santé français peut développer des réponses très rapides...

Pascal ROYER (CRSA Bretagne) constate que sur tout le territoire français, la démocratie en santé a volé en éclat et les soignants sont revenus à leurs vieux démons sur la diffusion d'information. Il s'étonne que les dirigeants, qui évoquent toujours le coût de la santé, n'aient pas réfléchi au fait que l'aggravation de l'état des malades non soignés en temps et en heure générerait des coûts supplémentaires. Le pays paiera cher ces choix. Il aurait été intéressant d'avoir des représentants des ARS.

Sylvain FERNANDEZ CURIEL pense que la période n'a pas permis de poser la réflexion. Lors du Ségur organisé en urgence, la stabilisation de la crise a montré que tous les acteurs revenaient sur leur pré carré.

Jean SENGLER rappelle que le dépistage du cancer nécessite des plateaux techniques et estime que la télémedecine n'est pas la bonne réponse au dépistage. Certes, il y a eu de la déprogrammation et des pertes de chance, mais il y avait des raisons médicales pour le faire et cela n'a pas été fait de gaieté de cœur. Un hôpital n'a aucun intérêt à retarder les interventions, car c'est l'activité qui le finance. La fermeture et le report d'activités auront des conséquences économiques fortes sur les établissements. L'accès au soin dans le système sanitaire actuel concerne l'ensemble de l'organisation sanitaire : il est tout à fait normal que les usagers soient partie prenante de la réflexion, à tous les niveaux. Cela doit toutefois dépasser le secteur de l'hôpital public, qui n'est qu'un élément de l'organisation. Enfin, il estime qu'il ne faut pas poser le repli des soignants comme un « retour à leurs vieux démons ».

Sylvain DENIS (FNAR) demande si des différences régionales ont été identifiées sur les pertes de chance ? Au début de la crise, tous les départements n'étaient pas soumis à la pression du virus. Tous les hôpitaux ont-ils arrêté les greffes et les consultations ?

Sylvain FERNANDEZ CURIEL indique que les logiques ont été les mêmes sur l'ensemble des territoires et que cela nécessite d'être revu en cas de prochaine crise.

Magali LEO répond que l'activité de greffe rénale a été suspendue le 16 mars sur l'ensemble du territoire, même si le virus ne circulait pas de la même manière partout. Le redémarrage de l'activité a été davantage hétérogène entre les régions. Certains établissements ont immédiatement repris, d'autres non... La période de transition a été difficile pour les malades en attente de greffe et a impacté davantage l'activité de greffe, déjà fragilisée avant la crise.

Lucie VIALARD indique que la Ligue a reçu des appels de personnes en situation difficile au regard de leur prise en charge chirurgicale (report d'interventions pour des opérations urgentes), notamment dans le Grand-Est, là où les hôpitaux étaient submergés de malades Covid. D'autres départements ont pu s'organiser différemment face aux prises en charge urgentes. La ligue produira des données sur ce sujet.

Anne BUISSON remercie les intervenantes de leurs propositions : sanctuarisation du traitement contre le cancer (voire des maladies chroniques), filières de Covid-négatif... afin que la prise en charge reste accessible et égalitaire.

*La séance est suspendue de 12 heures 55 à 14 heures 05.*

# Partie 2 : Quel a été le rôle des associations auprès des populations ? La démocratie en santé a-t-elle fonctionné sur les territoires ? Analyse d'une crise inégalée et propositions d'avenir

## 1. LE RÔLE DES ASSOCIATIONS DANS LA CRISE COVID-19

### Animatrice : Laurence ROUX

*Conseillère technique Santé  
Publique, France Assos Santé*



Laurence ROUX rappelle que les associations ont été très réactives et créatives pour répondre à cette crise sanitaire inédite. Elle invite le premier intervenant de la table ronde à prendre la parole.

#### ***a. Hémophilie : un modèle exemplaire de partenariat entre associations/structures de soins pendant la crise COVID-19 ?***



Thomas SANNIÉ, Responsable du Groupe interne de travail AFH Education thérapeutique du patient (Association Française des Hémophiles), présente les deux leçons que l'AFH a tirées de la crise :

- Le modèle de la filière maladies hémorragiques rares (Mhéméo) comme modèle d'organisation et de partenariat patients/soignants
- La mise entre parenthèses de la démocratie sanitaire, aux conséquences importantes.

Les acteurs associatifs et professionnels, déjà organisés dans un mode de travail collaboratif, ont pu coproduire une information contextualisée, ce qui manquait aux patients. Le Plan National Maladies Rares 2016 avait mis en place une organisation en filières autour de pathologies et de familles de pathologies avec une gouvernance commune professionnels de santé et associations. Ainsi, à l'arrivée de la crise Covid, associations de patients et professionnels de santé au sein des filières avaient déjà l'habitude de travailler ensemble. Pendant la crise, le Bureau de Mhéméo s'est réuni hebdomadairement, pour réaliser une actualisation scientifique et faire remonter les questions de la communauté, et a produit une communication commune via sa

newsletter hebdomadaire (suivi médical, accès aux médicaments) auprès de la communauté médicale et des patients

Au sein de MhémO, l'AFH est la seule association de patients représentée, ce qui facilite peut-être ce travail collaboratif. En mai 2020, 2 webinaires ont été produits : le premier sur le retour à l'école et le second sur la manière de bien vivre le déconfinement, auxquels s'ajoutent les webinaires régionaux avec les équipes de soin et les AFH régionales. Le conseil scientifique de l'AFH a émis un avis en avril 2020 sur les enjeux de santé liés à la Covid-19.

Cette organisation a été une clé pour permettre d'avancer sur la réponse à apporter à la communauté. Face à la situation, les associations d'usagers ne pouvaient pas rester inactives et ne l'ont pas été, en particulier par l'animation à distance d'actions d'accompagnements ou d'ETP (E-book Pôle ETP idf : <https://poletp.fr/ebookcovid/2-Ebook-Covid-PoleETP.pdf>), mais il n'y a pas eu de reconnaissance, de soutien ou de relais institutionnel des accompagnements menés.

En ce qui concerne l'AFH, nous avons pu développer des actions d'accompagnement ciblées. Les personnes concernées par une maladie hémorragique rare sont en capacité de gérer des situations d'urgence hémorragique par des gestes et des comportements appris avec l'AFH et les Centres spécialisées de l'hémophilie et en s'appuyant sur leur propre expérience. L'arrivée du Covid-19 crée un contexte de stress très important dès le début du confinement pour les patients et les parents, notamment sur les modalités d'accueil du patient aux urgences en cas d'urgence hémorragique ou de suspicion de Covid. Les quatre ingrédients de l'action se sont appuyés sur une envie de faire pour une communauté pendant cette période, un contexte associatif militant, un groupe interne ETP préexistant au sein de l'AFH une actualité de réflexion de la filière MhémO et de l'AFH autour de l'E-etp dans le cadre d'un appel à projets DGOS.

L'AFH en collaboration avec des professionnels de santé a cherché à répondre à différentes questions. Comment aider les personnes dans ce contexte à mobiliser des compétences déjà acquises ou à acquérir pour leurs urgences hémorragiques et à appliquer dans le contexte du Covid. L'idée d'un atelier par visio-conférence interactif a vu le jour. Imaginé par l'AFH avec son groupe interne ETP et inspirée d'expériences e-ETP déjà développées, avec l'écriture d'un conducteur pour utiliser la plate-forme de visio-conférence et d'un déroulé pédagogique très détaillé. L'atelier est animé par quatre animateurs : un principal (patient parent ressource ou PPR), un animateur technique et deux professionnels de santé (médecin et infirmière). Cet atelier a reçu une adhésion immédiate des professionnels de

santé pour co-intervenir. Après un test pilote avec 9 patients parents ressources volontaires, 6 ateliers ont été réalisés pendant le confinement (45 personnes).

Quelles sont les clés du succès ?

- L'identification d'un besoin réel
- Une communication soutenue vers la communauté
- Un accompagnement individuel technique (un tuteur de connexion à ZOOM, pour tous et un temps en début de séance consacré aux aspects techniques)
- Une attention particulière à la confidentialité
- Une focalisation sur peu d'objectifs pédagogiques

Quelles sont les perspectives ?

- L'invitation des professionnels de santé et de PPR à participer comme observateurs, à mettre en œuvre cet atelier et à appliquer cette nouvelle façon de faire de l'ETP pour d'autres thématiques en dehors du Covid telles que « comment préparer et interagir utilement pendant une téléconsultation » L'acceptation par les ARS de ce type d'action éducative, comme atelier d'ETP
- La publication dans la revue internationale spécialisée dans le domaine de l'hémophilie

Pourquoi la démocratie sanitaire a-t-elle été mise entre parenthèses ?

Dans un contexte de défiance envers les organisations existantes, le gouvernement a préféré créer des organes ex-nihilo (Comité Care, Conseil scientifique...). Cette position a montré que les pouvoirs publics méconnaissent les organes de démocratie sanitaire (CNS, CRSA et CDU). Or ces organes de démocratie sanitaire doivent pouvoir fonctionner tant en période habituelle qu'en période de crise. Les personnes, associations ou RU qui ont eu une expérience du covid-19 auraient pu apporter utilement leur expertise et leur expérience-patient. La crise n'est pas terminée, il est nécessaire de faire pression auprès des pouvoirs publics pour que les usagers, associations et RU puissent participer activement à l'amélioration des pratiques de soins et à la gestion de cette crise.

Laurence ROUX le remercie. Depuis deux ans, France Assos Santé recense les actions de prévention et de promotion de la santé menées par les associations. Depuis la fin du confinement, France Assos Santé réalise également un retour d'expérience plus particulier sur les actions Covid. Les associations ont été sollicitées pour remplir une fiche-action. Ce retour d'expérience donnera lieu à une analyse transversale des actions et à une éventuelle mise en commun d'autres structures œuvrant dans la prévention et la promotion de la santé.

## **b. Capitalisation d'expérience : exemples de projets développés par les associations pendant la crise COVID-19**



Sarah HECK, Journaliste et cheffe de projet « répertoire », annonce que la moitié des associations du réseau ont contribué au répertoire en répondant au formulaire, ainsi qu'une quarantaine d'antennes régionales. Ce formulaire est très précis et son remplissage prend une demi-heure environ. Depuis 18 mois, 225 actions ont été recensées. Avec l'apparition de la crise, il a semblé pertinent de profiter de l'existence de ce répertoire pour y intégrer les actions spécifiques au Covid (adaptées ou créées).

Deux nouvelles questions ont donc été ajoutées dans la fiche action : « Votre action a-t-elle pu continuer pendant la crise sanitaire? » et « Comment avez-vous adapté votre action le cas échéant? ». Les 225 actions du répertoire seront en ligne dans le courant du mois d'octobre 2020, en ajoutant le Covid-19 dans la liste des pathologies du questionnaire. Il sera possible de réaliser des recherches ciblées sur les actions « Covid ». Le questionnaire visant à recenser les actions Covid a été allégé versus le questionnaire classique et un mail général a été adressé au réseau lui signalant qu'il pouvait être rempli.

Une vingtaine d'associations se sont manifestées pour indiquer avoir adapté ou créé des actions Covid : 32 actions spécifiques au Covid ont été répertoriées et 20 autres sont identifiées et les contacts pris. Les associations pourront directement remplir le formulaire lorsqu'il sera mis en ligne et les actions une fois validées pourront être mises en ligne.

La plupart des actions recensées concernent :

- Des cellules d'écoute (créées ou élargies)
- Des activités physiques en ligne (conseils ou visioconférence)
- La diffusion d'informations sur le Covid et le confinement (création d'espaces dédiés sur internet, visioconférences, webinaires, Facebook Live, etc.)
- Des actions autour des masques (fabrication, distribution)
- Des Enquêtes (Fibromyalgie France, UNAF, Renaloo, Fédération française des diabétiques ont réalisé des enquêtes pendant le confinement) qui donneront lieu à un article sur « 66 millions d'impatients »

Sarah HECK réalise une démonstration de du fonctionnement du site du Répertoire (page d'accueil, recherche par mot clé, par type d'action, pathologie, thématique et association).

Toutes les références sont répertoriées sur une carte (avec une recherche géographique possible des actions sur la carte de France). Sur le site, le formulaire est accessible dans l'onglet « Prévention et promotion de la santé », car ce répertoire servira de base pour sélectionner les futures actions capitalisables.

Laurence ROUX confirme que l'objectif est de rendre les actions plus lisibles et visibles pour les associations. Cet outil intéressera également les institutions DGS et ARS. L'objectif final est de capitaliser des actions via une méthode scientifique permettant de voir comment les actions marchent et de les mettre en regard de programmes de recherche. Les actions capitalisées seront ainsi labellisées et pourraient intégrer le portail de Santé Publique France. Elle rappelle que le 9 décembre, la FIAP organise une journée consacrée au répertoire et à la capitalisation d'expérience.

## **c. Questions**

Un participant en ligne demande comment l'AFH envisage le lien entre patients hémophiles et soignants à distance (télémédecine...), si son atelier est pérennisable au-delà de l'actuelle crise et s'il a aussi bien fonctionné que des ateliers en présentiel... le digital fonctionne-t-il également bien dans le lien associatif ?

Thomas SANNIÉ indique que plusieurs associations ont déjà réfléchi à l'accompagnement à distance préalablement à la crise Covid. Dans le contexte des maladies rares, il est logique d'essayer de toucher une population disséminée sur l'ensemble du territoire et de voir si l'ETP à distance peut être une solution durable. Les personnes qui ont assisté aux ateliers étaient de tous âges, sans nécessairement avoir un lien fort avec le mouvement associatif : ces ateliers ont répondu

à un besoin précis. Dans la période actuelle, il a vocation à perdurer.

Toutefois, pour mettre en œuvre ces ateliers, il est nécessaire de se bien préparer et d'avoir une méthodologie robuste et bien établie dans le mouvement associatif. Les bénéficiaires qui le nécessitent doivent également être accompagnés d'un point de vue technique. Concernant la télé médecine, elle ne peut qu'être complémentaire à l'accompagnement soignant. Les professionnels de santé doivent se former à cette pratique, car la distance enlève la relation de palpation et oblige à laisser un espace de parole au patient, qu'il n'a pas toujours en temps normal. Les patients doivent également se préparer à la téléconsultation et par exemple écrire leurs questions. Le mouvement associatif AFH accompagnera sa communauté pour mieux la préparer à interagir avec les professionnels.

Anne BUISSON (AFA) souligne qu'avec l'arrivée du Covid, l'ETP à l'hôpital est stoppé. Elle a timidement repris, mais est de nouveau gelée.

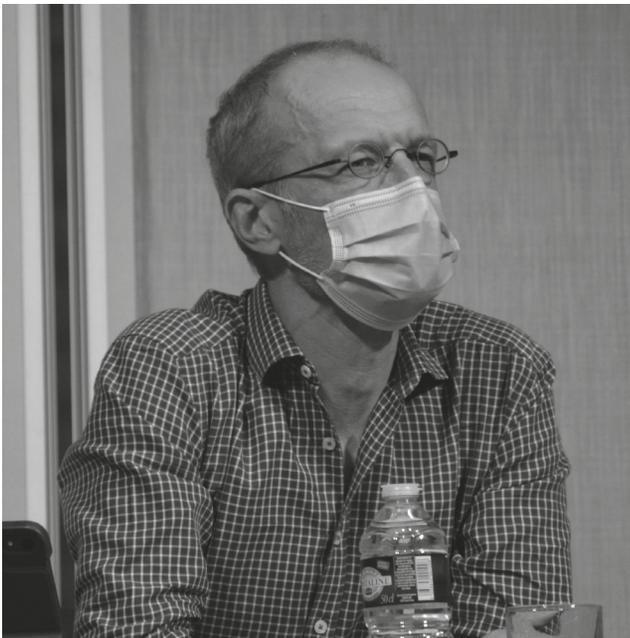
Cela est regrettable, car c'est aussi une perte de chance pour les patients. L'accès à l'ETP est minime dans certaines pathologies (3 % pour les Cronh et RCH) et l'enjeu d'accompagnement des patients est énorme. L'AFA a également élaboré un programme d'ETP avant et pendant la crise Covid. Les équipes soignantes sont très intéressées par l'appropriation d'un outil numérique pour faire de l'ETP à distance. Ce type d'accompagnement à distance est une manière plus démocratique d'accéder aux programmes éducatifs, dont l'efficacité est redoutable.

Thomas SANNIÉ ajoute que dans le domaine des maladies rares, l'organisation intégrée professionnels de santé/patients était déjà un modèle de coopération et de production d'informations contextualisées. Il suggère de se tourner vers les autres associations hors du champ des maladies rares pour leur demander si elles envisageraient un rapprochement avec les sociétés savantes pour définir un modèle d'organisation commun, pertinent dans le cadre de la crise Covid.

## 2. ÉCHELON RÉGIONAL & TERRITORIAL : LES ARS ONT-ELLES JOUÉ LE JEU DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ ? BILAN & PERSPECTIVES

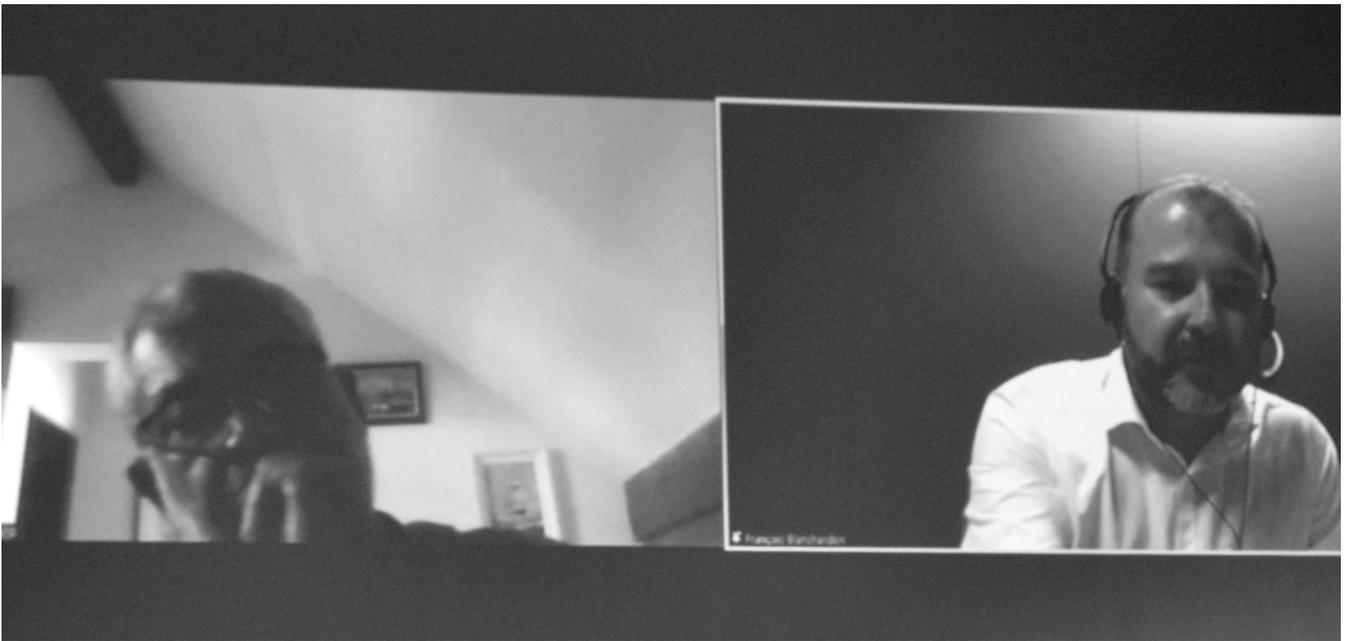
### Animateur : Jean-Michel MEYER

*Président France Assos Santé Grand Est*



Jean-Michel MEYER s'interroge sur le fonctionnement de la démocratie en santé dans une situation de confinement et de restriction

des libertés. Les conférences régionales de la santé et de l'autonomie ont-elles pu jouer leur rôle, se sont-elles réunies, ont-elles rendu des avis, comment ceux-ci ont été suivis par les ARS ? Au-delà des instances de démocratie sanitaire, comment les représentants des usagers et associations d'usagers ont-ils été concertés et associés aux cellules de crise mises en place dans les régions ?



Il accueille Gérard ALLARD et François BLANCHARDON, qui interviendront à distance.

### **a. Les avis de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA)**

Gérard ALLARD, membre CRSA Pays de la Loire, indique que 3 CRSA ont été amenés à donner un avis lié aux difficultés rencontrées pour faire vivre leur instance, notamment pendant le confinement. Il abordera la situation de la CRSA Pays de la Loire. Une commission permanente s'est tenue le 12 mars, avant confinement et avait déjà abordé les sujets du manque de matériel de protection (chez les libéraux notamment), l'organisation des dépistages (qui avaient seulement lieu dans les établissements publics), la situation des EHPAD, la mauvaise circulation de l'information. L'interlocuteur de la commission permanente était le chef de la cellule de crise ARS. Un Conseil de surveillance de l'ARS était prévu à la fin du mois de mars, mais n'a donné lieu qu'à une simple consultation par internet, sans échanges oraux possibles malgré la demande des associations. La délégation Pays de la Loire de France Assos Santé a adressé deux courriers à l'ARS en avril pour discuter de certains sujets, mais n'a reçu qu'une réponse de principe sans réel dialogue avec l'ARS.

Un certain nombre de membres de la CRSA (président de la commission spécialisée d'organisation des soins, président de l'URPS médecins, représentants des hôpitaux et de centres médicaux sociaux) ont participé à des réunions régulières de fonctionnement avec l'ARS et n'ont pas ressenti la nécessité de solliciter un dialogue avec l'ARS dans le cadre de la CRSA.

L'avis des trois CRSA de Nouvelle Aquitaine, Bretagne et Pays de la Loire est né d'un dialogue entre les trois présidents et du constat que les instances de représentation des usagers

perdaient toute initiative dans cette crise et qu'elles ne réussissaient pas à contacter les ARS. Les trois présidents ont élaboré un projet commun d'avis et l'ont transmis pour avis au bureau de la CRSA des Pays de la Loire (constitué des présidents et vice-présidents des commissions). L'avis a été adopté par la commission permanente à la quasi-unanimité de ses membres.

L'intitulé de cet avis est « l'heure n'est pas au déconfinement, mais elle est à sa préparation dans un cadre qui associe éclairage scientifique et débat démocratique avec pour objectif de lancer une expression et de montrer que la CRSA existe et souhaite s'exprimer ». L'avis rappelle ce qui a bien fonctionné (mobilisation des patients, réactivité d'un certain nombre de professionnels de santé) et les dysfonctionnements constatés. L'avis expose plusieurs propositions liées à l'organisation des tests, la distribution des masques, des mesures appropriées aux territoires, l'amélioration de la communication grand public. Sur les territoires, les Conseils Territoriaux de Santé (CTS) ne se sont pas non plus réunis et n'ont eu aucun contact avec leur délégation départementale.

Cet avis a eu le mérite de permettre au Président de la CRSA d'entrer en contact avec le directeur général de l'ARS. S'en sont suivies des réunions tous les 15 jours du bureau de l'ARS avec deux représentants de la cellule de crise, essentiellement consacrées à la transmission d'informations descendantes. Les suggestions ont été remontées par les associations (organisation des reprogrammations de soins, prévention, dépistage du cancer). Un second avis a été produit en avril, qui ciblait davantage l'organisation du déconfinement dans les territoires et insistait sur la nécessité d'une transparence et d'un accès normal aux soins.

Deux réunions téléphoniques de commissions spécialisées ont été organisées (prévention et

droits des usagers), avec des constats et des préconisations pour la suite. La CRSA s'est réunie en visioconférence à la mi-juin.

En conclusion, les ARS n'ont pas joué le jeu de la démocratie sanitaire. Celle-ci n'était pas leur priorité, et on peut le regretter, car certaines remontées des acteurs de terrain auraient évité des difficultés rencontrées, notamment sur la reprogrammation. L'ARS a bien réagi sur certaines situations et l'organisation existante avant celle mise en place en 2010 aurait encore complexifié les choses. Le contact a été plus facile avec les CPAM.

Cet épisode l'a fait s'interroger sur la définition de la démocratie en santé et sur ce qu'elle apportait à l'utilisateur. La Conférence Nationale de Santé (CNS) et France Assos Santé ont essayé d'y répondre dans leurs communications. Le Ségur de la santé a proposé de donner davantage de prérogatives aux CRSA (notion de parlement de la santé à préciser) et aux Conseils territoriaux de Santé. Il serait souhaitable de mettre en place auprès des CRSA des chargés de missions, aujourd'hui salariés de l'ARS et qui devront être davantage indépendants. Les CRSA doivent avoir davantage d'autonomie pour s'organiser et une capacité plus importante de consultation et de saisie de l'ARS. Les ARS répondent aux avis des CRSA, sans réel suivi. Celui-ci est important pour donner du sens à la démocratie en santé. Il est prévu de consulter les associations de patients et une vigilance est nécessaire sur le renouvellement des CRSA à l'été prochain.

## ***b. Observatoire COVID-19***

François BLANCHARDON, Président France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes, indique qu'il présentera le rôle de la délégation France Assos Santé Auvergne Rhône Alpes pendant la crise et quelles ont été les activités de la démocratie en santé sur ce territoire.

Le confinement a placé tout un chacun dans une phase de sidération, avec un arrêt des activités des bénévoles, et des représentants des usagers et une mise à distance de ces derniers par les établissements. Après une première réaction de protection, les bénévoles et les représentants des usagers ont souhaité reprendre leur activité au sein du territoire. La délégation régionale de France Assos Santé et son Bureau se sont demandé comment être utiles pendant cette période. La première réponse a été d'observer ce qu'il se passait sur leur territoire pour ensuite proposer des actions. Un observatoire a été mis en place dès le mois d'avril afin de mesurer l'impact de la crise sur le quotidien et la santé des usagers et de leurs proches, de comprendre les attentes des bénévoles et des associations envers France Assos Santé et connaître l'impact de la

crise sur l'activité des associations. Il a semblé important de mesurer le niveau d'implication des bénévoles afin de démontrer quel a été le rôle des associations pendant la crise.

Un questionnaire a été adressé aux 688 représentants d'utilisateur et aux 138 associations, qui a mis en évidence plusieurs alertes dès le mois d'avril :

- L'accès et la continuité des soins (consultations annulées...);
- La situation des personnes hébergées en établissements sociaux et médico-sociaux (personnes âgées, personnes en situation de handicap) avec un retard important de l'organisation de la prise en charge et de leur accompagnement ;
- L'impact psychologique du confinement (tous les risques n'ont pas été envisagés) : certaines personnes n'ont toujours pas été déconfinées depuis le mois de mars.

Les adhérents souhaitent que France Assos Santé soit un relais d'informations fiables et actualisées face à la progression et à la lutte contre la pandémie et que la mobilisation associative soit reconnue et valorisée, car de nombreux bénévoles sont quasiment passés à temps plein auprès des adhérents pour assurer leur rôle d'écoute.

Suite à ces travaux, la délégation a mis en place deux groupes de travail composés d'élus régionaux afin d'interpeller les partenaires et les pouvoirs publics sur ces points de vigilance. Elle a par ailleurs élaboré et diffusé deux supports ad hoc de communication adressés au réseau (Infomails spécial Covid et une dépêche dédiée à l'animation du réseau spécifique aux représentants des usagers pendant la crise).

Enfin, au mois de juin, La troisième phase a consisté à mesurer les impacts de la démocratie sanitaire et des relations entre les représentants des usagers et les établissements. Les commissions des usagers se sont très peu (57% des représentants des usagers n'ont eu aucune réunion, 20 % n'en ont eu qu'une seule). 52 % n'ont pas signalé d'augmentation des plaintes et réclamations, 43 % ont répondu ne pas avoir eu d'informations sur le sujet. Enfin, 75 % indiquent ne pas avoir été impliqués dans les décisions d'impact sur la qualité de l'accueil et de la prise en charge mise en œuvre par leur établissement de rattachement. Ces réponses ont confirmé que la démocratie sanitaire et les relations entre les représentants des usagers et les établissements étaient en sommeil. La délégation France Assos Santé a essayé de leur donner des clés pour réactiver ces relations et organiser des réunions de la commission des usagers.

Cet Observatoire a enfin permis de contribuer aux piliers 2, 3 et 4 du Ségur de la santé ? Le président de la CRSA d'Auvergne-Rhône-Alpes

a pris l'initiative d'organiser des consultations régionales afin d'associer les structures qui dépassent les domaines réglementaires de la CRSA.

En conclusion, les instances de démocratie ont été peu mobilisées (CDU, CTS, CRSA) dans une séquence qui commandait pourtant la mobilisation importante de l'ensemble des acteurs. L'aide à domicile et le médico-social ont été les parents pauvres de l'organisation pendant la période. France Assos Santé et les associations de santé ont été présentes pour afficher une offre interassociative permettant de répondre aux questions précises des usagers (dont certains adressés par l'ARS) sur certaines pathologies particulières.

La CRSA a été associée très tardivement et de manière très limitée aux travaux. Les Conseils territoriaux de santé ont été très peu mobilisés par les pouvoirs publics et les relations entre les représentants des usagers et leur établissement se sont distendues. Cette relation ne doit pas être paternaliste, mais prendre en compte le fait que les associations sont des acteurs de santé qui doivent associer notamment dans les moments de crise aiguë.

### **c. Questions**

Marie-Pierre GARIEL (Association familiale) demande aux intervenants s'ils ont senti ou craignent un risque de démobilisation des représentants des usagers ou des militants dans les associations d'usagers du fait de cette « mise à l'écart » pendant la crise.

François BLANCHARDON confirme qu'il peut sentir une démobilisation et que les délégations régionales de France Assos Santé ont un important rôle à jouer au plus près des territoires

et auprès des établissements, notamment en tant que présidents et vice-présidents des commissions des usagers et au sein des conseils de surveillance des établissements. Plus ils seront positionnés dans ces instances de proximité, mieux ils pourront agir et nouer des relations durables avec les établissements.

Gérard ALLARD estime que les représentants des usagers présents dans les CRSA, qui sont souvent des militants associatifs très impliqués, vont continuer à l'être. La situation sera plus difficile pour les représentants de terrain désignés dans les CDU, représentants de terrain, car un certain nombre d'entre eux n'ont quasiment eu aucun contact avec leur établissement pendant plusieurs semaines. Un important travail de remobilisation des bénévoles de la base est nécessaire, et cela n'est pas gagné !

Véronique MINATCHY (FAS Réunion) souhaite apporter un témoignage sur le fonctionnement des CRSA et la démocratie en santé à la Réunion. À partir du 11 mars, par l'intermédiaire de la préfecture, des ARS, des ERPS et des syndicats, une instance de communauté médicale a été mise en place et présidée par le préfet de la Réunion, qui s'est réunie à 11 reprises, en visio ou en présentiel. Les participants ont travaillé sur le contexte sanitaire, les propositions, les difficultés (masques moisissés donnés par l'ARS...). Tous se sont mobilisés pour que les professionnels de santé et les patients malades chroniques aient des masques. Une dotation de 5 000 masques a ainsi pu être distribuée aux associations de patients pour qu'ils puissent aller à l'hôpital ou en consultation. Cette instance se poursuit.

La délégation réunionnaise de France Assos Santé a été très impliquée dans le Segur et a participé aux quatre réunions dédiées. Elle a été reconnue en tant que participante à la démocratie en santé. Toutes les CDU n'ont pas fonctionné, mais celle du



CHU de la Réunion a bien fonctionné en fournissant régulièrement des informations sur l'hôpital, les services, des tests et des cas Covid. Les CDU ont globalement repris dans les établissements de santé publics du département. La délégation France Assos Santé continue à remobiliser ses troupes. Les élus et la coordinatrice travaillent à faire revenir les représentants des usagers en formation et dans les groupes d'échange. Avec un décalage par rapport à la métropole, la Réunion compte aujourd'hui plus de 2 500 cas sur 850 000 habitants et le taux d'occupation des réanimations reste stable.

En début de crise, de nombreuses interventions ont été déprogrammées (greffes rénales...), car il fallait prévoir des lits vides au cas où des cas Covid arriveraient. La démocratie en santé a bien fonctionné à la Réunion.

Jean PERRIN (France Assos Santé Grand Est) s'étonne que la discussion depuis le début de la matinée soit très hospitalo-centrée, avec une absence des CPTS (communauté professionnelle territoriale de santé), PTA (plateforme territoriale d'appui, future DAC dispositif d'appui à la coordination), CLS (contrats locaux de santé). Hors c'est la proximité de territoire qui a fonctionné, avec une amélioration de la relation hôpital privé/hôpital public s'est améliorée. Dans le Grand Est, des réunions ont été organisées chaque semaine entre les métropoles, les CLS, les CPTS, les PTA et les départements, avec un point sur chaque commune et chaque cas particulier. Ces rencontres ont permis de régler de très nombreuses situations. La présence des représentants d'associations a permis de résoudre des problématiques touchant des adhérents.

Adrien DELORME (FAS Auvergne Rhône-Alpes) précise que cette crise a été un révélateur de la grande vitalité du réseau, tant des bénévoles auprès des usagers que d'élus de la délégation régionale, et un accélérateur de la mission en devenir des délégations, à savoir l'organisation de plaidoyers. La délégation régionale est une organisation apprenante qui est partie de peu pour construire cet observatoire. Il exprime un regard pessimiste sur la vitalité de la démocratie en santé dans sa région, avec une ARS qui a fait la sourde oreille à tout ce qu'a pu lui dire la délégation et dont le directeur général n'a répondu à aucun des courriers du Président de l'union régionale des associations. Cela l'interpelle alors même que le réseau, ses élus et ses bénévoles

ont démontré qu'ils étaient capables de produire de la donnée pour enrichir le débat. Il précise que ces données sont accessibles en lui adressant un message ([adrien.delorme@franceassosanté.org](mailto:adrien.delorme@franceassosanté.org)) et seront à terme consultables sur l'extranet.

Gérard ALLARD partage le même constat sur l'absence de réponse de l'ARS, qui a été interpellée sur des points précis. L'ARS s'est souvenue de l'association d'usagers pour lui demande de participer à une conférence de presse. Il signale que la reprise en main par les préfets de la conduite de la crise sanitaire a permis d'associer de nouveau les élus des représentants des usagers. Les Pays de la Loire éprouvent davantage de difficultés à avoir des contacts avec les autorités administratives aux niveaux régional et départemental pour parler de la crise sanitaire. Le contrat local de santé reste un excellent levier au niveau local.

Régis BOURGEAT (FAS Auvergne Rhône Alpes) confirme que la direction générale de l'ARS a ignoré les sollicitations de la délégation régionale et a montré le peu de considération qu'elle avait pour elle. Siéger dans les instances de concertation ne suffit pas à se faire entendre. La production de données repose sur la forte mobilisation des réseaux de RU et d'adhérents. Cela renvoie à la question de la connaissance de terrain et des capteurs du territoire régional pour faire remonter des situations. Il est nécessaire de développer l'acculturation au sein du réseau afin de faire des plaidoyers. La question de l'existence des représentants des usagers sur la place publique se pose : outre les données, ils peuvent faire remonter des messages plus disruptifs au regard des institutions de santé, afin de peser dans la discussion et d'être mieux entendus.

Daniel BIDEAU (UFC Que choisir ?) estime qu'il est très difficile d'entrer en contact avec les autorités régionales dans les grandes régions et constate un recentrage administratif sur le préfet. Actuellement, le Préfet de la santé (le directeur de l'ARS) compte peu face au Préfet : faudra-t-il réorganiser toutes les structures de concertation autour de ce dernier ? Il est nécessaire d'éclaircir cela avec les ARS, qui ont joué un rôle déplorable dans la grande majorité des régions. Les enquêtes menées par son association et sont à disposition sur le site de « Que choisir ? ».

Jean-Michel MEYER remercie les intervenants de leur participation et note que le champ ouvert est au plaidoyer.

### 3. ÉCHELON LOCAL : LES ÉTABLISSEMENTS ONT-ILS ASSOCIÉ LES CDU AUX DÉCISIONS DE CRISE ? BILAN & PERSPECTIVES

## Animateur : Nicolas BRUN

*Coordinateur Santé Social de l'UNAF (Union nationale des Associations familiales)*



questions sur ce qui se passait dans les CDU. Les élus et les membres du Bureau ont ainsi travaillé sur un outil permettant de nourrir les relations des délégations régionales de France Assos Santé avec les représentants des usagers, afin de les sortir de leur isolement et créer une cohésion. In fine, l'objectif était d'enrichir le plaidoyer régional et national. Les coordinateurs régionaux des Pays de la Loire, Hauts-de-France, Normandie, Bretagne, Bourgogne Franche-Comté et Provence-Alpes-Côte d'Azur ont participé à cette enquête qualitative avec un protocole prévoyant des entretiens semi-directifs menés durant un mois et demi avec une grille d'entretien prédéfinie. Ces entretiens ont permis d'évoquer la représentation des usagers sur nos territoires. Une analyse régionale a été menée et l'ensemble des résultats a été compilé pour réaliser une analyse nationale de l'impact de la crise sanitaire sur la démocratie en santé et sur les droits des usagers. Cela a permis de faire un état des lieux de la démocratie en temps de crise, d'identifier les difficultés et d'essayer d'y répondre. Il invite les participants à consulter le rapport détaillé ainsi que les verbatims.

#### a. Coordinateurs régionaux France Assos Santé :



Thomas ROUX (PACA) présente une enquête menée auprès du réseau de représentants des usagers qui a fait remonter de nombreuses



Aurélié CASSARIN-GRAND (Hauts-de-France) présente les principaux constats et les grandes tendances interrégionales de cette enquête interrégionale :

- Un manque de reconnaissance ressenti par les représentants des usagers : ils se sont sentis exclus par les établissements de santé et se

sont interrogés sur leur rôle et leur légitimité pendant, mais aussi avant et après la crise ;

- Un renforcement des liens associatifs : les représentants des usagers ont été beaucoup en lien avec leur association, avec France Assos Santé et entre eux (représentants d'une même CDU);
- Une annulation des commissions des usagers : très peu de CDU se sont maintenues, notamment en visio. Les représentants des usagers l'ont fortement regretté et l'ont vécu comme une décision subie, unilatérale ;
- Les représentants des usagers ont été très peu associés à la gestion de la crise, malgré leur demande et le fait qu'ils avaient des idées à proposer, ce qu'ils ont mal vécu au regard de leur investissement dans les établissements ;
- Une crise révélatrice de dysfonctionnements structurels préexistants (problème d'accès aux plaintes et réclamations...) ;
- Un manque de communication et d'informations pour les patients (déprogrammation, reprogrammation des soins), que les représentants des usagers sont allés chercher par eux-mêmes ;
- Les représentants des usagers restent plus que jamais motivés pour défendre les droits des usagers et faire vivre la démocratie en santé.



Amandine ALLAIRE (Pays de la Loire) poursuit en indiquant que les coordinateurs ont souhaité outiller les représentants des usagers ayant participé à l'enquête et qui siégeaient en CDU. À la suite des entretiens, un document-relais a été diffusé afin de présenter et valoriser les expériences positives, même si la tendance globale est celle d'un constat de dysfonctionnement. Ce document liste les différentes étapes permettant aux représentants des usagers de prendre ou reprendre contact avec l'établissement de santé.

Le document aborde également une série de questions par thème ou problématique rencontrée pour aiguiller les représentants des usagers dans cette reprise de contact. Elle précise que le renouvellement des mandats a eu lieu juste avant période crise et qu'un grand nombre d'entre eux se sont sentis démunis. Il a été important de valoriser les retours d'expérience.

Un espace en ligne dédié aux représentants des usagers, la Tribune, a été ouvert afin qu'ils puissent s'exprimer et faire part de leurs constats et de leurs questions, pour que France Assos Santé oriente au mieux ses actions au regard de leurs besoins et d'axer au plaidoyer à présenter auprès des institutions régionales. Cette plateforme en ligne sera pérennisée avec les régions qui ont participé.

Nicolas BRUN les félicite pour cet important travail et invite Gérard ALLARD à témoigner.

### **b. Gérard ALLARD (RU en CDU au CHU de Nantes)**

Gérard ALLARD indique que 4 représentants des usagers siègent au CDU du CHU de Nantes. Ils sont issus d'associations complémentaires (UNAFAM, France Rein, Association des familles des traumatisés crâniens et l'UFC Que Choisir) et sont généralement responsables de leur association. Les 4 représentants des usagers ont réalisé un travail collectif sur la consultation des plaintes et réclamations, se sont répartis les médiations et dans les nombreuses commissions de l'établissement. Ils ont des contacts fréquents avec la direction des usagers du CHU, par des réunions collectives ou rencontres individuelles. La CDU était programmée le 26 mars, mais a été annulée. En tant que Vice-président de la CDU, il a contacté la directrice des usagers afin d'organiser un contact téléphonique pour organiser des échanges entre la direction des usagers et les représentants des usagers. La première réunion téléphonique a été organisée le 25 mars et a été suivie d'autres réunions hebdomadaires jusqu'à début juin. Ces réunions duraient une heure à une heure trente et traitaient de la présentation de la situation dans l'établissement et la réponses aux questions des représentants des usagers envoyées la veille à la directrice des usagers, qui siégeait dans la cellule de crise de l'établissement.

Les représentants des usagers ont ainsi obtenu la mise en place très rapide d'une plateforme téléphonique à la direction des usagers pour répondre aux besoins et questions d'usagers et de familles qui avaient de grandes difficultés à joindre les services de leurs proches. Cette cellule pouvait s'appuyer sur un médecin et sur des psychologues de l'établissement (ex. : mise en place de l'accompagnement au deuil). L'information a été clairement donnée sur le

site internet du CHU et dans les associations. Un autre point positif concerne le transfert des patients nécessitant une intervention urgente sur des établissements privés (avant même la signature de conventions). La coopération a été bonne entre les établissements publics et privés pendant cette période de crise. La gratuité de la télévision et d'internet pour les patients a également été obtenue.

Plusieurs points ont été réalisés sur : les plaintes et réclamations (rares pendant la crise de Covid, mais les appels ont été nombreux), la psychiatrie, la rééducation fonctionnelle, les EHPAD, les difficultés d'approvisionnement de matériel de protection et de certains médicaments, fonctionnement du centre IVG. Il n'a pas été possible de faire intégrer des représentants des usagers dans la cellule éthique. Les représentants des usagers n'ont jamais demandé à participer à la cellule de crise. La directrice des usagers a bien transmis les demandes des représentants des usagers à la Direction.

Il conseille aux représentants des usagers de ne pas hésiter à contacter les établissements pour faire remonter des situations particulières, car, dans la situation du CHU de Nantes des réponses argumentées de la Direction ont très souvent été apportées. Il est important de réaliser cette démarche de manière concertée et coordonnée entre représentants des usagers d'une même CDU, pour adresser des questions groupées. Les représentants des usagers doivent s'organiser pour obtenir des remontées d'information des adhérents de leur association.

***c. Francine LAIGLE (RU dans un établissement privé à but non lucratif Présidente de la Commission des usagers du groupe HSTV )***



Francine LAIGLE signale que le président-directeur général de l'Hospitalité Saint-Thomas de Villeneuve l'a sollicitée pour participer aux réflexions d'une cellule Covid pendant la crise. La commission des usagers de ce groupe est composée de 19 membres : 6 des CDU et 11 des CVS, dont une résidente et deux représentants des usagers de France Assos Santé Bretagne. La commission plénière se compose de ces membres et de 12 professionnels, dont le directeur général et le directeur des activités et relations avec les usagers. Le Groupe réunit 9 établissements FEHAP à but non lucratif, 15 sites dont 12 en Bretagne et 3 en Provence, avec deux tiers de médico-social et un tiers de sanitaire. Cette cellule lui a permis de relayer les comptes rendus vers les RU des CDU/CVS. Elle s'est réunie à 11 reprises entre les mois de mars et de juillet. Les membres de CVS ont été impliqués dans les réflexions d'organisation dans les établissements. La cellule éthique a été réactivée. La vigilance à avoir sur la manière de faire face à une crise sanitaire et la nécessité d'intégrer les CVS et les CDU seront prises en compte dans le futur projet stratégique

***d. Questions***



Un intervenant dans la salle s'étonne de voir dans l'enquête de nombreux représentants des usagers dans des CDU d'établissements privés et demande si cela relève d'un choix.

Thomas ROUX explique qu'il ne s'agit pas d'un choix. Cette enquête a essayé de respecter au mieux l'équilibre établissements publics/établissements privés, même si les représentants des usagers de ces derniers étaient un peu plus nombreux. Les établissements privés sont plus nombreux sur le territoire.

Amandine ALLAIRE ajoute que certains représentants des usagers siègent parfois dans deux établissements.

Gérard LEGOFF (Bretagne) indique que les retours des représentants des usagers ne sont pas négatifs en Bretagne. Ils ont été intégrés tant dans les cellules Covid que dans les cellules éthiques, ce qui a permis de relayer les informations et demandes auprès de tous les CVS et CDU. Les CVS et CDU ont bien fonctionné. Lui-même a participé à des cellules éthiques et a pu faire valoir le point de vue des représentants des usagers : il a par exemple transmis un document édité par France Assos Santé sur la douleur. Les cellules éthiques ont évoqué les problèmes de déambulation, cognitifs, la décompensation, les refus de visite par les résidents, les craintes des professionnels de santé, les modalités de visite après la fin du confinement.

Jeannette GUEDMI (AFA) signale que dans la région Ile-de-France, l'AFA a travaillé sur un questionnaire envoyé à l'ensemble des représentants des usagers en CDU, avec des remontées d'informations importantes. Dans la continuité, des groupes de travail et de réflexion ont été menés sur les difficultés rencontrées par les représentants des usagers dans les différentes structures. Un problème important vient du fait que les RU ont peu de contact entre eux et il semble nécessaire de développer les relations. Le questionnaire et les échanges se trouvent sur le site de France Assos Santé Ile-de-France.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL confirme que plusieurs questionnaires intéressants ont circulé et invite les participants à les consulter.

Nicolas BRUN confirme la nécessité de développer les relations entre les représentants des usagers, en contexte de crise ou en dehors. Lorsque cette cohésion existe, elle facilite la chance d'être associés aux travaux de l'établissement. Cet enjeu de représentation est capital : il est important que les réseaux et leurs représentants collaborent afin d'aller dans l'échange qualitatif avec les établissements. Il est encore difficile de préparer les choses en amont et de réfléchir ensemble au rôle de représentant des usagers.

Sidi-Mohammed GHADI (AFVS) estime que les RU pensent être seuls, mais ils oublient qu'ils représentent des usagers et peuvent travailler avec eux. Par quels moyens retravailler les liens et faire comprendre aux gens qu'ils ne sont pas seuls dans les CDU ou les CVS. C'est un collectif qui parle et non une individualité.

Amandine ALLAIRE confirme que ce problème est ressorti dans l'enquête. Le fonctionnement a été meilleur lorsqu'une « équipe » de RU a collaboré. L'ancienneté de certains représentants des usagers a facilité les choses.

Thomas ROUX ajoute que l'objectif était de montrer qu'il était possible de coopérer entre représentants des usagers de différentes régions et de différentes associations. C'est aux coordinateurs régionaux de créer et d'entretenir ces réseaux.

Aurélien CASSARIN-GRAND rappelle que la période a également été compliquée pour les représentants des usagers, car ils sont également des bénévoles associatifs, des malades ou des aidants. Le cumul de ces rôles a rendu leur mobilisation difficile.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL ajoute que de nombreux outils de FAS permettent de faciliter leur travail (groupes d'échanges présentiels et distanciels, formations...). Tous n'y participent toutefois pas. L'enjeu des délégations régionales est d'aller chercher les représentants des usagers afin de les inciter à ne plus avoir un exercice solitaire, mais collectif.

Sidi-Mohammed GHADI (AFVS) indique que les annuaires sont souvent donnés par les ARS et ne sont pas toujours mis à jour.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL annonce que France Assos Santé élabore un annuaire des représentants de France Assos Santé plus performants que l'actuel annuaire.

Nicolas BRUN rappelle que les représentants des usagers peuvent également collaborer avec les associations présentes dans les établissements, qui ont une forte expertise. C'est l'ensemble du groupe d'usagers qui doit se réunir ponctuellement.

Gérard RAYMOND exprime une double satisfaction. La première concerne le très bon déroulement de séminaire mixte présentiel/visio. Il remercie ceux qui sont venus et ceux qui ont organisé ce séminaire depuis plusieurs semaines. La seconde porte sur le contenu de ce séminaire. Il était nécessaire de se retrouver, d'échanger, de partager, de retrouver le lien qui fait l'essence de l'engagement associatif. Pouvoir échanger sur ce qui fait sens, sur l'engagement, sur la frustration de ne pas pouvoir jouer le rôle qui est le leur.

Les expériences et les initiatives individuelles et collectives qui ont été présentées ce jour ont montré qu'il existait une véritable dynamique citoyenne dans ce pays et que les associations en étaient le cœur. Pour reprendre un slogan publicitaire, les régions, les représentants des usagers et les associations « ont du talent » : ils ont trouvé les actions et les moyens pour continuer à entretenir cette richesse.

Le besoin de s'organiser, d'avoir des études et des enquêtes, qui est nouveau pour un certain nombre d'associations, a été identifié : il ne s'agit pas de jouer aux scientifiques, mais d'apporter les compétences et les expériences de la réalité du terrain. Il n'est pas question de s'opposer aux scientifiques et certains rapprochements ont été constatés entre les scientifiques et les associations de patients pour comprendre ce qui se passait dans les différentes pathologies.

Ce rôle qu'ont joué les associations doit aujourd'hui se concrétiser par une meilleure organisation et de meilleurs échanges. Il reste encore trop de dissensions entre ce que font les associations, ce qui se passe au niveau des unions régionales et au niveau de l'union nationale. Il est nécessaire de trouver les outils pour mieux partager et être plus solidaires auprès des institutions qui les regardent d'un œil inquiet. Le jour où les associations et les représentants des usagers seront une vraie force de proposition et de positionnement, les institutions devront bien les prendre en compte leur influence sur le système de santé.

Il a beaucoup apprécié ce qui s'est dit d'une façon bienveillante et participative et estime que c'est de cette manière que France Assos Santé doit continuer à se construire. Il remercie les organisateurs et les animateurs.

**France Assos Santé** est le nom choisi par l'**Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé** afin de faire connaître son action comme organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts. Forte d'une mission inscrite dans le code de la santé publique *via* la loi du 26 janvier 2016, France Assos Santé a été créée en mars 2017 à l'initiative de 72 associations nationales fondatrices, en s'inscrivant dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers interassociative forte. Notre volonté est ainsi de permettre que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé qui les concernent au premier chef, par une voix puissante, audible et faisant la synthèse des différentes sensibilités, afin de toujours viser au plus juste de l'intérêt commun.

## France Assos Santé est composée de 85 associations

**AAVAM** (Association nationale de défense des intérêts des Victimes d'accidents des médicaments), **AT** (Actions Traitements), **Addictions Alcool Vie Libre**, **ADMD** (Association pour le droit de mourir dans la dignité), **Advocacy France**, **AFA** (Association François Aupetit), **AFDE** (Association française Des Dysplasies Ectodermiques), **AFDOC** (Association française des Malades et Opérés cardio-vasculaires), **AFGS** (Association Française du Gougerot Sjögren et des syndromes secs), **AFH** (Association française des Hémophiles), **AFM-Téléthon**, **AFPric** (Association française des polyarthritiques), **AFSA** (Association française du Syndrome d'Angelman), **AFSEP** (Association française des Sclérosés en Plaques), **AFVD** (Association francophone pour vaincre les douleurs), **AFVS** (Association des familles victimes du saturnisme), **AIDES**, **AINP** (Association d'Information sur la Névralgie Pudendale), **Alcool Assistance**, **Alcool Ecoute Joie & Santé**, **Alliance du Cœur**, **Alliance Maladies Rares**, **AMADYS** (Association des malades atteints de dystonie), **AMALYSTE** (Association des victimes des syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson), **A.M.I. nationale** (Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés), **ANDAR** (Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde), **APF France Handicap**, **ARGOS 2001**, **ARSLA** (Association pour la recherche sur la SLA), **ASBH** (Association nationale Spina Bifida et Handicaps Associés), **ASF** (Association des Sclérodermiques de France) **ASFC** (Association Française du Syndrome de Fatigue Chronique), **Autisme France**, **AVIAM** (Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux), **CADUS** (Conseil Aide & Défense des Usagers de la Santé), **CLCV** (Association nationale de consommateurs et d'usagers en France), **CNAFAL** (Conseil National des Associations Familiales laïques), **CNAFC** (Confédération nationale des Associations Familiales Catholiques), **CNAO** (Collectif national des Associations d'Obèses), **EFAPPE Epilepsies** (Fédération des Associations en faveur des Personnes handicapées par des Epilepsies sévères), **E3M** (Association d'Entraide aux Malades de Myofasciite à Macrophages), **Épilepsie-France**, **Familles de France**, **Familles Rurales**, **Fédération française des Diabétiques**, **Fédération nationale des Amis de la santé**, **FFAAIR** (Fédération française des associations et amicales d'insuffisants respiratoires), **FFCM** (Fédération française des Curistes Médicalisés), **FGCP** (Fédération France Greffes Cœur et/ou Poumons), **FFSA** (Fédération française Sesame Autisme), **Fibromyalgie France**, **Fibromyalgie SOS**, **FNAPSY** (Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie), **FNAR** (Fédération nationale des associations de retraités et préretraités), **FNATH** (Association des accidentés de la vie), **France Alzheimer**, **France Parkinson**, **France Rein**, **Génération Mouvement**, **JALMALV** (Jusqu'à la mort accompagner la vie), **La Croix bleue** (association d'aide aux personnes en difficulté avec l'alcool et autres addictions), **La CSF** (La Confédération syndicale des familles), **La Ligue contre le cancer**, **Le LIEN** (Association de lutte, d'information et d'étude des infections nosocomiales), **Le Planning familial**, **Les petits frères des Pauvres**, **Marfans Association**, **Renaloo**, **PRIARTEM**, **Réseau D.E.S. France**, **Réseau Environnement Santé (RES)**, **Schizo-Oui**, **SOS Hépatites**, **Transhépate**, **UAFLMV** (Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix), **UFAL** (Union des Familles Laïques), **UFC-Que Choisir**, **UNAF** (Union nationale des associations familiales), **UNAFAM** (Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques), **UNAFTC** (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés), **UNAPECLE** (Union nationale des Associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie), **UNAPEI** (Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis), **UNSED**, **Vaincre la Mucoviscidose**, **VMEH** (Visite des malades en établissements hospitaliers)



### France Assos Santé

10, villa Bosquet  
75007 Paris  
[www.france-assos-sante.org](http://www.france-assos-sante.org)

Tél.: 01 40 56 01 49

Compte twitter : @Fr\_Assos\_Sante

### Santé Info Droits - 01 53 62 40 30

Ligne d'information et d'orientation sur toutes les problématiques juridiques et sociales liées à l'état de santé.

Lundi, mercredi, vendredi : 14h-18h

Mardi, jeudi : 14h-20h

[www.france-assos-sante.org/sante-info-droits](http://www.france-assos-sante.org/sante-info-droits)



La ligne de France Assos Santé