



FÉVRIER 2021

ENQUÊTE NATIONALE

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

PLUS DE
1180
RÉPONDANTS

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

SOMMAIRE

Page

- 4**  **Edito du Président de France Assos Santé**
- 6**  **Profil des répondants**
- 7**  **Le fonctionnement des CDU**
- 8**  **Les plaintes et réclamations pendant la crise**
- 10**  **Les cellules de crise**
- 12**  **Les déprogramations / l'implication des RU**
- 13**  **Les visites**
- 14**  **Paroles de RU**
- 15**  **Conclusion de la Vice-Présidente de France Assos Santé**

ÉDITO

En tant que président de France Assos Santé, je suis très heureux de la publication de cette enquête menée auprès des représentants des usagers en établissement de santé. Pour celles et ceux qui ne les connaîtraient pas ou mal, je rappelle que depuis le milieu des années 90 des représentantes et représentants des usagers (RU) participent à la vie des établissements de santé, notamment en siégeant dans des commissions. Ces commissions des usagers ont principalement pour mission d'examiner les plaintes et réclamations et de produire des avis et propositions pour améliorer l'accueil, la prise en charge et les soins des patients et usagers. Ces RU sont désignés par les pouvoirs publics (Agences Régionales de Santé) après un appel à candidatures auprès d'associations agréées (par une commission rattachée au Ministère de la Santé).

Notre Union France Assos Santé, qui rassemble la majorité des associations agréées disposant de RU, entretient un lien très étroit avec ces représentants en leur proposant des formations et un accompagnement dans leur mandat par l'action conjuguée de notre service formation, de nos délégations régionales et de nos associations membres. En 2020, alors que nous avons collectivement fait face à une crise inédite qui a particulièrement touché les établissements de santé, nous avons réfléchi à la façon d'accompagner au mieux les RU pour maintenir un lien avec les établissements et adapter la façon d'exercer ces mandats. Des délégations régionales ont également réalisé courant 2020 des enquêtes qualitatives auprès de RU pour comprendre comment ils vivaient cette période inédite. Elles ont montré que pour les RU comme pour nous toutes et tous la période était difficile.

En fin d'année 2020, des échanges avec nos associations membres et avec nos délégations régionales ont fait émerger l'idée d'une enquête nationale sur le sujet mêlant des données quantitatives et qualitatives sur la façon dont les RU siégeant dans les hôpitaux et cliniques avaient traversé cette année 2020. Les réunions ont-elles pu se tenir ? Le lien avec les établissements s'est-il renforcé ou amoindri ? Les missions socles des RU ont-elles pu se maintenir ? De nouveaux enjeux sont-ils apparus ? Comme vous le verrez les résultats sont mitigés allant de représentants totalement mis à l'écart à des représentants mieux impliqués et sollicités sur les enjeux de la crise.

Les résultats de cette enquête traduisent le rôle fondamental du RU, en temps de crise sanitaire mais pas seulement. Par ses missions et sa présence, il est la concrétisation de la participation des usagers de la santé à l'amélioration du système. Il est le relais entre les citoyens ayant besoin de soins, les soignants, l'administration et aussi les institutions au travers de France Assos Santé. Il joue donc un rôle majeur dans le développement de la démocratie en santé.

Je terminerai cet édito en me félicitant de la réussite de cette enquête qui témoigne de la vitalité et de la capacité de mobilisation de notre réseau. 1180 personnes représentant les usagers sur tout le territoire ont répondu à cette enquête, ce qui est très satisfaisant et rend les résultats particulièrement significatifs. Je remercie vivement toutes celles et tous ceux qui ont pris le temps d'y répondre. Je remercie également les associations membres et les délégations qui ont relayé cette enquête auprès des RU. Enfin, je remercie les équipes, au siège et dans les délégations, qui se sont mobilisées pour élaborer l'enquête et analyser les résultats.

Bonne lecture !



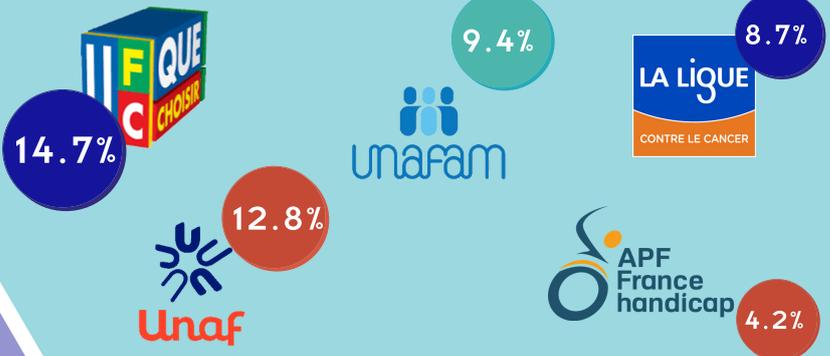
Gérard RAYMOND

Président de France Assos Santé

PROFIL DES 1180 PERSONNES INTERROGÉES



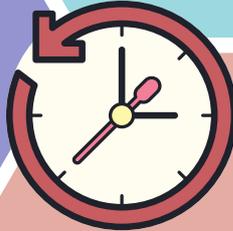
Les associations d'appartenance les plus représentées



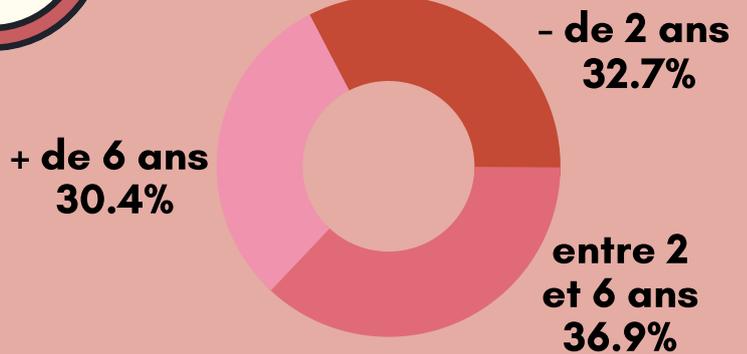
42%
d'hommes

58%
de femmes

88%
ont entre 61 et 80 ans



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



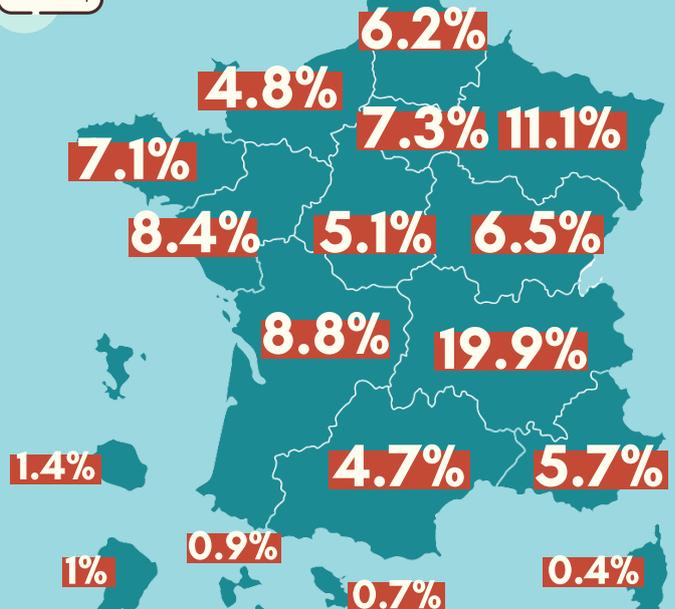
1485 Mandats



68.5% de titulaires
31.5% de suppléants



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

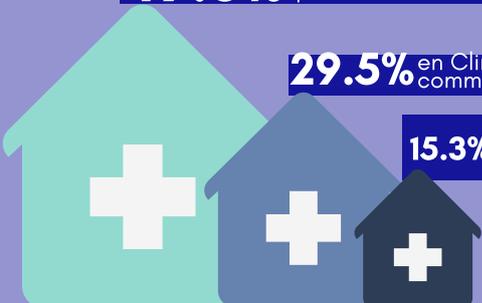


Elles siègent dans
1187 établissements de santé

49.6% en Etablissements publics

29.5% en Cliniques privées commerciales

15.3% en Etablissements privés d'intérêt collectif



LE FONCTIONNEMENT DES CDU



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

En 2020, seules **40.5%**
des CDU se sont réunies
au moins 4 fois.

En comptabilisant les réunions en présentiel et à distance

A noter que **12%** ne se sont réunies
qu'une fois...



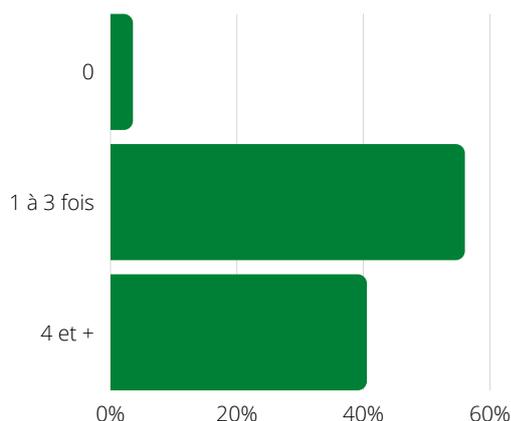
... et **3.5%** pas du tout !



Début 2020, les CDU venaient d'être renouvelées ce qui peut expliquer en partie que des établissements n'aient pas tenu 4 réunions du fait d'un démarrage tardif. Mais la situation sanitaire a eu un effet majeur sur le nombre de réunions tout de même.

A titre de comparaison, en 2018 en Hauts-de-France, 77% des CDU avaient tenu leurs 4 réunions. *Source : Rapport Droits des usagers 2018 - CRSA Hauts-de-France*

EN 2020, LA CDU S'EST RÉUNIE...



59.4% des RU indiquent avoir eu également des contacts ou des réunions avec des représentants de l'établissement en dehors des réunions de CDU, contacts qu'ils ont jugés **satisfaisants pour 92% d'entre eux.**



LES PLAINTES ET RÉCLAMATIONS PENDANT LA CRISE

Depuis le début de l'épidémie, **21%** des répondants estiment que **leur accès aux plaintes et réclamations s'est dégradé.**

Parmi eux, **40.7%** ont indiqué que l'établissement a mis en avant un manque de temps dû à la crise sanitaire.



1/5 C'est la part d'établissements où cet accès est carrément **inexistant (pour 17.4%).**



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

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



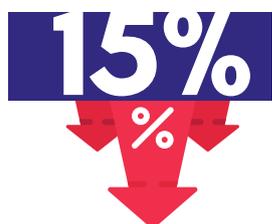
49.5% C'est le pourcentage d'établissements où ces transmissions se sont poursuivies sans se dégrader.

Ce qui démontre bien que cela était possible !



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

notent une diminution



estiment que le nombre n'a pas varié



notent une augmentation

Les thèmes abordés dans les plaintes et réclamations :

44.6%

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



+
D'INFOS
PAGE
9

40.8%

sur les questions des **déprogrammations**

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

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

d'après les personnes interrogées



42.7%

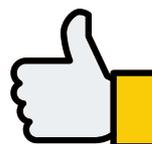
ont été informés
des échanges en
cellules de crise



11.3%

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

Ce qui démontre bien que cela était possible !



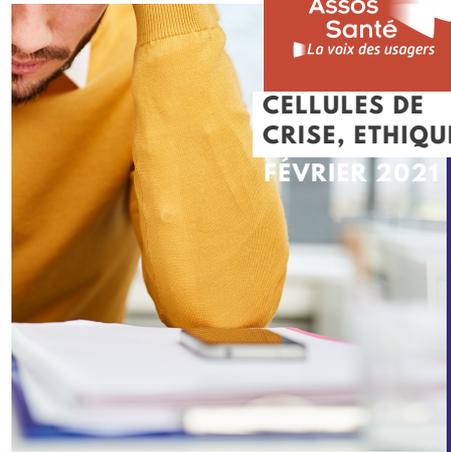
On ne peut que regretter que neuf établissements sur
dix n'aient pas considéré que les RU puissent être
utiles à la réflexion sur la gestion d'une crise alors
qu'ils représentent les patients et les usagers.



52.2%

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

21.5% indiquent qu'il y en avait déjà une avant la crise, **3.4%** qu'elle a été mise en place depuis la crise, **13.9%** qu'il n'y en a pas. Parmi les **29.1%** qui indiquent qu'il y a une instance éthique dans l'établissement, plus de la moitié (53.7%) indique que **des RU y participent**.



6 RU sur 10

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



disent qu'elle a
été mise en
place mais
sans RU



disent qu'elle a
été mise en
place avec des
RU



disent que ça
n'a pas été mis
en place



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



31.9%

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



PARMI EUX,

34.4%

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

11%

estiment que ce n'était pas le cas

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

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



L'IMPLICATION DES RU DURANT LA CRISE

+
19%

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

6%

ne savent pas

=
57.3%

ne se sentent ni mieux ni moins bien associés

-
17.7%

se sentent au contraire moins bien associés



LES VISITES

Des modifications dans quasi tous les établissements de santé !



30.6%

indiquent des modifications d'heures



de nombre de personnes

46.5%



40.5%

des interdictions sauf dérogation



des variations en fonction de l'âge des visiteurs

6.9%

2.9%

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

Beaucoup plus surprenant, alors que ces mesures ont un impact direct sur l'accueil des patients et de leurs proches, les RU n'ont été associés à l'élaboration de ces modifications que dans 11.4% des cas et à la façon de communiquer auprès des patients et des proches sur ces modifications seulement dans 13.3% des cas !

DES DISPOSITIFS ALTERNATIFS AUX VISITES

24.8%



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

15.6%



désignation d'un référent privilégié

11.4%



mise en place d'un numéro dédié

CES DISPOSITIFS PEUVENT SE CUMULER DANS CERTAINS ÉTABLISSEMENTS.

9.8%

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

46.2%

ne savaient pas si c'était le cas

Paroles de RU

+ « Depuis le début de la crise sanitaire la prise en compte des RU s'est améliorée et accentuée : elle permet de poursuivre et approfondir les volontés émises dans le projet d'établissement de 2019 qui inclut le Projet des Usagers et/ou bénéficiaires de soins et leurs proches »

RU RÉGION AUVERGNE RHÔNE ALPES

- "La Maison des Usagers a été fermée sans autre explication."

RU RÉGION PACA

+ « Contacts réguliers et autant que nécessaire, en dehors des réunions de la CDU. On n'était pas des RU, je me sentais faire partie de l'équipe. Nous avons été associés à la prise de décision de fermeture de l'établissement et de l'organisation du suivi des patients à distance ».

RU RÉGION BOURGOGNE
FRANCHE COMTE

- " Conformément aux instructions ARS, la "précaution COVID" a relégué au 2nd plan les autres dimensions de "santé globale au sens de l'OMS" et de démocratie sanitaire, pertinente uniquement par "temps calme et en terrain plat". La contribution effective des RU à la réflexion ou à la résolution des difficultés est un impensé absolu. "

RU RÉGION NOUVELLE
AQUITAINE

+ « J'ai envoyé un mail au directeur en lui disant que ce serait intéressant de faire connaître la situation de l'établissement au grand public par voie de presse. Il l'a fait à deux reprises, j'ai trouvé ça plutôt rassurant. »

RU RÉGION NORMANDIE

- " Je n'ai pas du tout été accueillie par l'établissement en tant que RU (en raison de la pandémie ?) "

RU RÉGION CENTRE VAL DE LOIRE

- « Lors du deuxième confinement, j'ai reçu une information, de la Présidente de la CDU cadre sup et responsable qualité, car il y avait un cluster à l'hôpital. J'étais content d'avoir été mis au courant, j'ai compris pourquoi : 2 jours plus tard, la nouvelle faisait la une du journal, depuis plus rien... J'ai demandé comment aller se passer la vaccination, pas de réponse enfin si une convocation pour une CDU en visio, qui là non plus ne s'est pas bien passée techniquement. [...] Aucune information sur le nombre de cas COVID, ni sur l'étendue de la maladie, nombre de personnes hospitalisées, de décès... »

RU RÉGION OCCITANIE



" L'établissement est à l'écoute de toutes propositions et essaie au mieux de satisfaire chacun tout en étant intransigeant "

RU RÉGION BRETAGNE



" 1er confinement il fallait aller à la pêche aux infos. La visioconférence a aidé à recréer un lien. C'est la Première fois en 5 ans que des patients interpellent les RU. Les patients ont peur d'être délogé ou pas repris s'ils se plaignent (même dans les questionnaires de sortie). "

RU RÉGION CENTRE VAL DE LOIRE



" On nous a demandé de valider la reprise des visites mais pas l'arrêt "

RU RÉGION BRETAGNE



" A partir du confinement il y a eu un arrêt pendant un mois de toute activité RU. Puis on a remis presque tout en place en distanciel. "

RU RÉGION PACA



" A ma demande de pouvoir être associé aux réflexions concernant une nouvelle crise et cela après le confinement, on m'a répondu que ce serait pareil, qu'ils auraient autre chose à faire qu'à me parler "

RU RÉGION AUVERGNE RHÔNE ALPES



" Les relations avec le personnel et la direction sont bonnes. Nous sommes régulièrement associés aux décisions, et nous travaillons de concert sur le projet de nouvel hôpital "

RU RÉGION AUVERGNE RHÔNE ALPES



" Avec des familles de résidents privés du lien affectif et des visites encadrées « trop carcérales » "

RU RÉGION CENTRE VAL DE LOIRE



" Le rôle de RU est pris en compte à l'hôpital mais c est souvent « après coup » au sein du GHT "

RU RÉGION PACA



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



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

RU RÉGION NORMANDIE

« La direction nous aime bien, surtout si l'on est d'accord ! »

RU RÉGION CENTRE VAL DE LOIRE

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

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

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

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

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



Claude RAMBAUD
Vice-Présidente
de France Assos Santé

Comité enquête

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

Conception questionnaire

Adrien DELORME - France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes
Sylvain FERNANDEZ-CURIEL - France Assos Santé
Nicolas BRUN - UNAF
Alexis Vervialle - France Assos Santé

Conception graphique

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

FRANCE ASSOS SANTÉ

10 Villa Bosquet 75007 PARIS

TEL. 01 40 56 01 49 • FAX. 01 47 34 93 27

contact@france-assos-sante.org • www.france-assos-sante.org