

SYNTHÈSE DE L'ENQUÊTE FLASH FRANCE ASSOS SANTÉ

Crise de l'hôpital
Témoignages et retours
d'expériences des patients
et usagers



sommaire

- p.4** | France Assos Santé : le relais de la voix des usagers
- p.5** | Méthodologie et objectifs de l'enquête
- p.6** | Fermetures et réduction de services : une réalité dont les usagers sont témoins et victimes
- p.7** | Une dégradation de l'offre de soins qui impacte plus sévèrement les plus vulnérables
- p.8** | Des difficultés d'accès aux soins aux conséquences délétères pour la santé des usagers
- p.11** | Une détérioration des conditions de prise en charge et des relations soignants/usagers
- p.12** | Démocratie en santé : le rôle de sentinelle des représentants des usagers fragilisés
- p.14** | Agir !

le relais de la voix

L'avenir de notre système de santé va être mis en débat prochainement dans le cadre du Conseil national de la refondation consacré à la santé, dans lequel France Assos Santé est d'ores et déjà partie prenante. Avec l'enquête dont nous présentons ici les résultats, notre Union s'est attachée à documenter les conséquences de la crise de l'hôpital sur les patients et les usagers, à travers leurs témoignages et leurs expériences. Vous avez donc ici accès à un éclairage de l'intérieur, la vision « usagers » de la crise de l'hôpital.

Notre Union se positionne ainsi en vigie pour pointer l'état alarmant de l'hôpital et des conséquences délétères d'un système de santé à bout de souffle. L'enquête est sans appel sur la forte dégradation de l'accès aux soins (fermetures de lits ou de services, déprogrammations chirurgicales, reports de rendez-vous) et la détérioration des relations soignants/soignés (manque d'écoute et de disponibilité de la part du personnel).

L'enquête pointe également le risque d'une fragilisation de la représentation des usagers dans les espaces de concertation hospitalière alors même que nous célébrons, cette année, les 20 ans de la loi Kouchner. Ce délitement est une atteinte grave aux fondements de la démocratie en santé, et nous conduit à la plus grande vigilance. Faudra-t-il envisager une refonte du fonctionnement de la démocratie en santé dans les territoires ?

Plus que jamais, France Assos Santé sera présente dans les débats et veillera à ce que nos paroles de terrain, celles des usagers du système de santé et de leurs représentants, irriguent les concertations à venir.

L'équipe du Bureau de France Assos Santé

des usagers de la santé

méthodologie et objectifs de l'enquête

**655
réponses**

415 RU

**240
non-RU**

France Assos Santé a mené une enquête exploratoire auprès des usagers et de leurs représentants, avec pour objectif principal de documenter les conséquences de la crise de l'hôpital sur l'expérience des usagers. Les paroles de patients et des usagers apportent un témoignage complémentaire à ceux des personnels soignants sur les difficultés auxquelles le système de soins hospitalier fait face, notamment liées aux pénuries de personnel.

Un questionnaire anonymisé envoyé du 13/06/22 au 27/06/22 et relayé via les associations et les délégations régionales de France Assos Santé a permis de récolter les témoignages directs et les retours d'expériences des usagers. Le questionnaire a été diffusé auprès de trois types de répondants avec 655 réponses obtenues : une très grande majorité de représentants des usagers (RU) en établissement de santé (415) et une minorité de non-RU (240 personnes issues d'association d'usagers ou usagers d'un territoire concerné). Le traitement des verbatims a été effectué grâce à des méthodes de traitement algorithmiques du langage par une société spécialisée.*

* Questionnaire construit et diffusé par France Assos Santé. Données recueillies par le réseau de France Assos Santé (associations membres & délégations régionales). Traitement des verbatims par la société « Entends moi » spécialiste du traitement algorithmique du langage dans le domaine de la santé.

Fermetures et réduction de services : une réalité dont les usagers sont témoins et victimes

Dans le secteur sanitaire dit de MCO (Médecine, Chirurgie, Obstétrique), les constats sont largement partagés :

64%
des répondants déplorent
des fermetures fermes ou des
réductions de service.

Si la situation est particulièrement critique concernant le service des urgences... :

« **Service des urgences impactés, priorisation urgences de 15h à 8h30 il est demandé aux usagers de passer par le 15 avant de se rendre aux urgences. Effectif réduit avec 7 médecins au lieu de 24.** »

**Représentant des usagers ;
Normandie**

...le manque de personnel impacte également les services de soins programmés :

« **Les services de chirurgie sont impactés, 25% des blocs opératoires sont fermés par manque de paramédicaux. Le service de radiologie ne peut prendre tous les examens par manque de radiologues spécialisés.** »

**Représentant des usagers ;
France Rein ; Auvergne-Rhône-Alpes**

Top3 des constats sur l'hôpital



soignant manque
fermeture
établissement
service lit
personnel

« Tous les services que je connais ou fréquente sont touchés »

**Constat fermeture
lits et services**

48 réponses



maternité difficultés
fermeture
urgence
intermittent
fermer

« Manque de médecins aux urgences et de lits en aval »

**Idem mais urgences
notamment**

23 réponses



établissement constater
savoir
hôpital manque
médecin personnel

« Fermetures de lits et même de services à l'été 2022 suite au manque de personnel »

**Constat manque
de personnel**

23 réponses



Une dégradation de l'offre de soins qui impacte plus sévèrement les plus vulnérables

L'étude révèle une dégradation dans l'accompagnement des personnes âgées :

« Les personnes ne sont plus accueillies en unités de soins longue durée (USLD) mais orientées rapidement vers des EHPAD. C'est moins visible que pour les urgences, le grand public n'analyse pas la suppression de lits en USLD. »

Représentant des usagers ; Petits frères des Pauvres ; Ile-de-France

Certains témoignages et retours d'expérience sont de véritables cris d'alerte sur les conditions d'accueil des personnes souffrant de problèmes psychiques et des personnes en situation de handicap :

« Fermeture de créneaux de bloc opératoire pour des soins dentaires pour personnes en situation de handicap ; Suppression de postes d'anesthésiste ne permettant plus de faire un scanner ou une IRM sur des personnes en situation de handicap dans certains hôpitaux, aggravé par les files d'attente et la nécessité de faire rapidement ces imageries (anxiogène). »

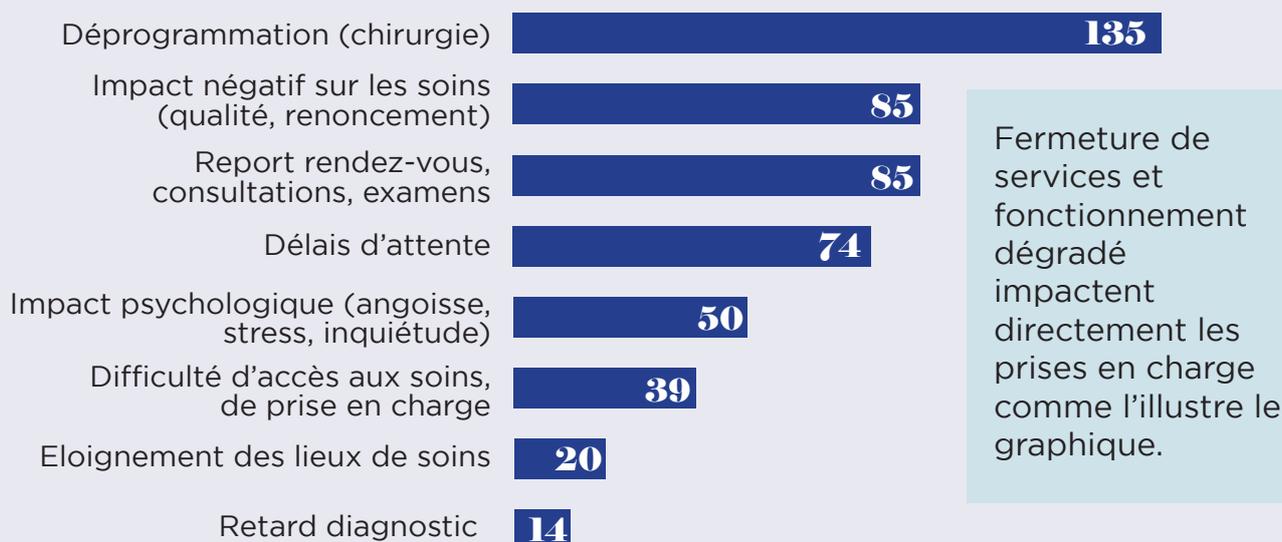
**Membre associatif ;
fédération EFAPPE Epilepsies ;
Auvergne-Rhône-Alpes**

« Notre expérience personnelle : notre fille de 11 ans n'a pas pu être prise en charge pendant plusieurs semaines en septembre (nous sommes passés par les urgences au bout de 18 jours de vaines tentatives par le pédopsychiatre de ville...) et en janvier (report d'une semaine en raison du manque de personnel). Son service de pédopsychiatrie ferme en juillet. Il manque un psychomotricien depuis 3 ans. Nous sommes obligés de la sortir pour l'emmener consulter des thérapeutes à l'extérieur (psychologue et psychomotricien). »

**Membre associatif ; AFC ;
Auvergne-Rhône-Alpes**

Des difficultés d'accès aux soins aux conséquences déléteres pour la santé des usagers

Principales conséquences de la dégradation de l'accès aux soins



Classé par nombre de réponses

L'importance des déprogrammations, notamment en chirurgie, dans les problèmes les plus fréquemment évoqués, questionne la sécurité des prises en charge :

« **Des patients programmés sont renvoyés chez eux sans nouvelle date d'intervention, catégorisation des interventions les plus urgentes les moins urgentes sont mises en attente sans plus d'informations aux patients, des patients passant par les urgences ayant besoin d'hospitalisation en aval sont renvoyés à domicile.** »

Représentant des usagers ; APF ; Auvergne-Rhône-Alpes

Les usagers et patients rapportent des conséquences parfois dramatiques des reports de rendez-vous, notamment pour les personnes en situation de handicap :

« **Dans plusieurs départements : délai de plusieurs mois, voire ... l'an prochain... pour des soins dentaires sous anesthésie générale pour des enfants ou adultes en situation de handicap [...]** Impact pour la personne : surconsommation d'antalgiques et d'antibios en attendant les soins indispensables, «comportements problèmes» exacerbés par la douleur, perte de chance de sauver une ou plusieurs dents, etc. ; rendant inenvisageable de faire un examen sans anesthésie pour les gens qui ont besoin d'explications adaptées et de temps. [...]

Membre associatif ; Fédération EFAPPE Epilepsies ; Auvergne-Rhône-Alpes

L'allongement des délais crée des ruptures de parcours de soin et désoriente les patients :

« **Oui, on a l'impression de ne pas être correctement suivi médicalement voire en danger car les rendez-vous sont longs à obtenir. »**

Citoyen ; Pays de la Loire

« **Déprogrammation, sorties anticipées avec complications potentielles, soins de moins bonne qualité, pensée morcelée dans les accompagnements avec des personnes parfois renvoyées au domicile sans accompagnement (ex : retour maison avec une fracture du fémur sans mise en place d'aide à domicile où la personne est posée dans son lit par les ambulanciers et laissée telle quelle...).** »

Citoyen ; Nouvelle-Aquitaine

L'éloignement des lieux de prise en charge est soulevé comme une conséquence des tensions sur l'hôpital, avec une nécessité de se déplacer plus loin que d'habitude pour bénéficier de soins courants :

« **Nous sommes avertis de la fermeture de services de dialyse avec des conséquences graves, exemple, report de dialyse, patient transférés dans d'autres établissements distant de 20 à 90 km.** »

Représentant des usagers ; France Rein ; Centre Val de Loire

« **Retard de traitement comme les chimio. Retard de biopsie. Retard des interventions dans des cas où les tumeurs sont malignes. Retard de diagnostics sur diverses pathologies. Refus des médecins généralistes de prendre de nouveaux patients ou même, de recevoir des patients déjà venus car c'est 18h passé. Maisons médicales dépassées. Stress et angoisses au point de prendre des antidépresseurs devant faire face à la peur de la prise charge qui recule et donc la peur de mourir si la pathologie n'est pas prise à temps. Personnels soignants épuisés et donc plus négligents sur les diagnostics, manque de tact voir maltraitance psychologique. Peur des patients parfois d'appeler le SAMU ou le médecin par peur de se faire remballer. »**

Citoyen ; Nouvelle-Aquitaine

« **Le patient part se soigner en dehors du Territoire.** »

Représentant des usagers ; Guadeloupe

Les transports sont également cités comme une difficulté supplémentaire pour accéder aux soins :

« **Non soin pour certains patients. Difficultés d'accès pour les patients non véhiculés faute de transport suffisamment nombreux surtout dans la grande banlieue.** »

Représentant des usagers ; Association familiale ; Ile-de-France

Les fermetures sont identifiées comme à l'origine de pertes de chances (par ex : retard de diagnostic)

« Les urgences fermées à (...) n'ont pas pu prendre en charge un patient qui a dû aller sur (...). Le délai étant trop long cette personne est décédée. »

Représentant des usagers ; UDAF ; Occitanie

Les tensions sur le personnel hospitalier ont notamment un impact significatif sur la prise en charge des personnes dialysées :

« Déplacement des patients dans autres centres plus loin, fermeture service dialyse du soir, pas de collations pendant la dialyse, changement des horaires de dialyse en permanence, perturbation des patients, aggravation du stress pour des patients. »

Citoyen ; Nouvelle-Aquitaine

La situation est également critique dans les services de psychiatrie :

« Retard de soins, longues attentes aux urgences avec aggravation des symptômes, renvoi des soins vers des cliniques privées. Sorties trop précoces des patients avec un risque de rechute. »

Représentant des usagers ; UNAFAM ; Grand Est

« Les patients ne peuvent obtenir une admission à l'hôpital psychiatrique qu'une fois qu'ils sont en pleine crise et ingérables. Ce qui est grandement dommageable pour les patients et décourageant aussi pour les soignants qui se sentent parfois maltraitants, malgré eux, dans leur pratique. »

Représentant des usagers ; UNAFAM ; Bretagne

« Oui pas assez de places dans les structures pedo-psy par exemple. Délais d'attente impossible quand un enfant est en désespoir. Pour entrer en pedo-psy par ex, en cas d'urgence (idées suicidaires), 9h d'attentes et pas forcément de lits de disponibles au bout des 9h... »

Membre Associatif ; UNAFAM ; Grand Est

L'analyse des verbatims collectés dans l'enquête pointe les conséquences des difficultés d'accès aux soins à l'hôpital sur la santé mentale des

usagers et des patients, qui évoquent fréquemment le stress, l'angoisse, l'anxiété et l'inquiétude générés ainsi qu'un sentiment « d'abandon ».



Une détérioration des conditions de prise en charge et des relations soignants/usagers

Aux dires des patients et des usagers, la tension qui pèse sur les services et les personnels soignants a des conséquences directes sur les conditions globales de prise en charge et notamment sur la relation soignant/soigné :

Cette tendance est visible également dans les ordres du jour des commissions des usagers :

« Au (...), nous avons constaté en CDU une très grosse recrudescence d'événements sentinelles graves porteurs de conséquences désastreuses et pour les soignants et pour les patients. Il arrive souvent que les patients rentrants soient trimballés à plusieurs reprises d'unités en unités avant d'atterrir dans la leur. »

Membre associatif ; Vivre Mieux Le Lymphœdème ; Grand Est

« C'est dans la collaboration autour de l'analyse et du traitement des plaintes des patients qu'apparaissent des difficultés : «insuffisance d'attention, manque de vigilance dans un examen clinique, dus à la surcharge professionnelle. En rupture avec le souci antérieur. »

Membre associatif ; Vivre Mieux Le Lymphœdème ; Grand Est

« Délais de rdv allongés, retard de prise en charge, temps de consultation raccourci (5 minutes accordées au patient) pour une 1^{ère} consultation, personnel fatigué n'ayant plus le temps d'informer les patients et moins à l'écoute du patient, non-respect du patient dans les paroles. »

Membre associatif ; Vivre Mieux Le Lymphœdème ; Grand Est

« Manque de concentration du personnel. »

Citoyen ; Nouvelle-Aquitaine

« Personnel fatigué qui ne prend plus le temps d'écouter le patient. »

[Citoyen ; IDF]

« Le personnel est fatigué, épuisé, irritable, il se fait agresser au moins verbalement par des patients las d'attendre. »

Représentant des usagers ; AFTC ; Nouvelle-Aquitaine

Démocratie en santé : le rôle de sentinelle des représentants des usagers fragilisés

Des RU ont vu le lien parfois se dégrader avec leurs établissements de santé :

« Je constate, en tant que RU, plus de difficultés à communiquer avec le personnel administratif et/ou professionnel membre de la CDU. Ces personnes me semblent, en effet, plus sur la défensive, certaines informations ne sont pas délivrées et les RU les apprennent fortuitement, la communication est devenue plus difficile. Mon mandat de RU me pèse particulièrement en ce moment, ce que je n'avais jamais avant. »

**Représentant des usagers ;
Auvergne-Rhône-Alpes**

« Oui, il est nettement plus difficile d'échanger avec les professionnels de santé qui se sentent trop débordés et «sur le fil» pour pouvoir se mettre à l'écoute des représentants des usagers (tout comme des usagers d'ailleurs). »

**Représentant des usagers ;
Familles Rurales ;
Nouvelle-Aquitaine**

Plus spécifiquement sur les difficultés, les RU signalent des problèmes liés aux plaintes et réclamations et les difficultés à faire vivre l'exercice démocratique en période de crise :

« Difficulté à exploiter les pistes de progrès dévoilées par l'analyse des plaintes et réclamations. Difficultés accrues pour la fixation de dates de commissions dont la CDU pour obtenir la participation des membres «obligatoires» -médiateurs médicaux (président CME, chef de service), médiateur non médical (cadre supérieur de santé). »

**Représentant des usagers ;
Nouvelle-Aquitaine**



« Il y a une grande tristesse et colère chez les professionnels et de la fatigue. Des directions en tension. Des CDU qui ne ressemblent plus à des commissions avec de moins en moins de professionnels présents donc perte de qualité en termes d'écoute pour mettre en place des mesures correctives, des projets... »

Représentant des usagers ; Petits frères des Pauvres ; Ile-de-France

« Les plans blanc (covid) ont rendu difficiles le travail des représentants des usagers. L'hôpital qui s'est claquemuré dans une sécurité peut être nécessaire n'a pas pris les mesures pour permettre aux usagers de remplir leur mission notamment celle d'intermédiaires entre les familles et le milieu médical. »

Représentant des usagers ; APF ; Corse



Agir !

L'analyse des verbatim recueillis a mis en lumière une série de problèmes tels que relayés par les personnes interrogées. Ils témoignent d'une dégradation de l'accès aux soins à l'hôpital, (fermetures de lits ou de services, déprogrammations chirurgicales, reports de rendez-vous) et d'une **détérioration des relations soignants / soignés** (manque d'écoute et de disponibilité de la part du personnel). Ces problèmes **mettent en péril la qualité, la continuité et la sécurité des soins. Les témoignages recueillis indiquent une situation particulièrement critique pour les personnes âgées, les personnes souffrant de problèmes psychiques et pour les personnes en situation de handicap.** L'enquête pointe également le risque d'une fragilisation de la représentation des usagers dans les espaces de concertation hospitalière.

Renforcer la démocratie en santé : une urgence !

A l'heure où s'ouvrent les débats sur la transformation du système de santé dans le cadre du Conseil national de la refondation, cette enquête corrobore les constats de terrain et messages d'alerte des associations membres de France Assos Santé relayés depuis des mois. Il est urgent de faire barrage

à la dégradation des relations soignants/soignés et notamment de :

- Mieux informer et garantir un suivi actif des patients subissant reports de diagnostic et déprogrammations
- Renforcer la démocratie en santé en confortant le rôle des représentants des usagers en tant que sentinelles du système de santé et alliés du soin. Vingt ans après la loi du 4 mars 2002 dite loi Kouchner, qui a consacré le principe de démocratie en santé, France Assos Santé demande une mission IGAS d'évaluation du fonctionnement des Commissions des usagers (évolution de la nature des saisines, du traitement des plaintes et réclamations)

Plus que jamais la place des représentants des usagers dans les instances de délibération et de concertation à l'hôpital doit être garantie et les moyens de leurs missions assurés.

Créée en mars 2017, France Assos Santé est l'organisation de référence qui porte la voix et défend les intérêts des patients et des usagers du système de santé. Elle regroupe près de 100 associations nationales qui agissent pour la défense des droits des malades, l'accès aux soins pour tous et la qualité du système de santé. Elle forme les 15 000 représentants des usagers issus des associations membres et qui siègent dans les instances hospitalières administratives de santé. Elle prend une part active dans le débat public et porte des propositions concrètes auprès des acteurs institutionnels et politiques pour améliorer le système de santé.

Le réseau France Assos Santé

AAAVAM (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 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 Maladies Rares, AMADYS (Association des malades atteints de dystonie), AMALYTE (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, Générations 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

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



Défendre vos droits Vous représenter Agir sur les lois

www.france-assos-sante.org

Octobre 2022