

L'Observatoire régional d'alerte et d'information des usagers

Apporter l'expertise des usagers en situation de crise

Sur l'année 2020, comme l'ensemble des acteurs de santé, France Assos Santé a connu une mobilisation exceptionnelle dès le premier confinement. En Auvergne-Rhône-Alpes, cette mobilisation s'est concrétisée par la création de l'« Observatoire régional d'alerte et d'information des usagers », dès avril 2020. Objectifs : apporter l'expertise des usagers de la santé et de leurs associations pour que les pouvoirs publics fournissent des réponses adaptées à tous les publics dans leur gestion de la pandémie ; répondre aux besoins des associations et représentants d'usagers

Le travail de l'observatoire s'est organisé en 3 temps : le « recueil », la « production » et enfin la « diffusion » du retour d'expérience des bénévoles de terrain.

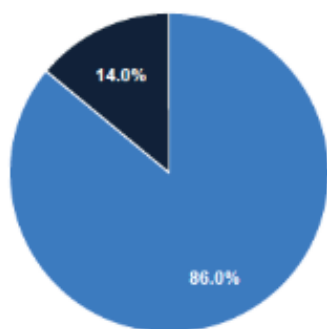
Recueil

La remontée d'informations s'est organisée à travers l'administration d'enquêtes auprès des 130 associations d'usagers de la région adhérentes et des 700 représentants d'usagers nommés en instances hospitalières ou de santé publique répartis sur l'ensemble du territoire régional.

Enquête à destination des associations adhérentes

Objectif : Recueillir les besoins et attentes des associations du réseau en matière de soutien, d'information et faire remonter les difficultés vécues par les usagers observées sur le terrain.

Durée de l'enquête : 1 mois et demi, du 1er avril au 26 mai.



Les résultats :

60 associations répondantes soit 44% des associations membres.

Alors que 80% des associations d'usagers ont maintenu voire accentué leurs activités de soutien à leurs adhérents, les réponses ont révélé plusieurs alertes relatives :

- aux conséquences de la crise sur la **santé mentale** des usagers
- à des situations de **grand isolement**
- à des problématiques **d'accès aux soins** (reports, renoncements...)

Par ailleurs, 86% des associations adhérentes ont jugé utile pour elle et/ou leurs adhérents de recevoir des informations fiables sur l'actualité en lien avec la COVID 19 de la part de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes.

Oui	43
Non	7

Enquête à destination des représentants des usagers

Objectif : Mesurer l'impact de la crise sur l'expérience des usagers au sein des établissements de soin et sur la vitalité de la démocratie en santé.

Durée de l'enquête : 1 mois et demi, du 1er avril au 26 mai.

Les résultats :

151 répondants soit 22% des 688 représentants des usagers de notre région contactés. Les enseignements tirés de la campagne sont les suivants : seuls 2 représentants des usagers sur 3 (66%) affirment avoir maintenu un lien durant la crise avec l'établissement au sein duquel ils exercent un mandat de représentant des usagers.

A l'instar des associations adhérentes, ils font remonter des alertes portant principalement sur :

- des problématiques d'accès aux soins (reports, renoncements...)
- des situations de grand isolement, notamment s'agissant des usagers vivant au sein d'établissements sociaux ou médico-sociaux
- l'anxiété des usagers

Production

Objectif des groupes de travail (GT) : Réduire les conséquences négatives du COVID 19 pour les usagers de santé de la région Auvergne Rhône-Alpes.

Au terme des deux enquêtes menées auprès des adhérents et des RU de la région, les élus du comité régional ont isolé les 3 thématiques faisant l'objet du plus grand nombre de remontées.

En fonction de la disponibilité interne de France Assos Santé Auvergne Rhône-Alpes, 2 groupes de travail (GT) ont pu être constitués rapidement, dès le printemps. Également retenue, la thématique de la santé mentale a fait l'objet d'un traitement différencié. Il a été proposé aux membres du comité régional mais également à tous les responsables associatifs des associations membres de la délégation de rejoindre les 2 premiers GT ainsi constitués.

GT 1 : Accès et continuité des soins et accompagnements

Composé de Christiane GACHET (France Parkinson), Marie-Catherine TIME (France Handicap), Jean-Marc CHARREL (France Rein) et Roger PICARD (APFDP)

GT 2 : Situation des personnes hébergées en établissement collectif

Composé de Aleth HENRY (UNAFAM), Valérie BENOTTI (ADAPEI), Christian BRUN (APAJH)



Les GT se sont réunis 3 fois en visio-conférence entre les mois d'avril et de mai pour des sessions de travail de 2h. Chacun a défini un certain nombre d'action.

GT 1

- Réaliser un état des lieux régional des actions mises en œuvre en termes d'accompagnement (observatoire) avec l'implication des associations adhérentes à FAS ARA, des professionnels de santé, des acteurs privés (types mutuelles...), des institutions, des usagers.
- Interpeller les instances de démocratie sanitaire régionales (CTS/CRSA/CDU/CPAM/CDU GHT...) sur la nécessité d'associer les RU et les usagers aux travaux de transformations du système de santé qui vont découler de cette crise sanitaire.

GT 2

- Interpeller les pouvoirs publics sur la nécessité d'équiper les établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS)
- Favoriser les liens humains, notamment avec les proches
- Impliquer les CVS et lieux de représentation dans la vie de l'établissement

GT 3

La production des deux autres GT ainsi que la reprise des activités n'a pas permis de reprendre le format précédent. Cependant la thématique de la santé mentale a été suffisamment citée et qualifiée par les remontées de terrain comme « préoccupante » pour faire l'objet d'un traitement. Le bureau a donc décidé de retenir ce thème pour la conférence débat du 3 décembre. Intitulée « Tout va bien, ne t'en fais pas » ([lire le compte-rendu dans le Bul d'Info de décembre 2020](#)), elle mettait en avant des effets de la COVID-19 sur la santé mentale et a réuni 175 personnes.

Diffusion & résultats

Suite au travail des différents GT, plusieurs actions ont été mises en place :

- 1er confinement :
 - interpellation des partenaires et des pouvoirs publics sur la nécessité de consulter les instances de démocratie en santé des champs sanitaire et médico-social ([CP et note de position](#) / mai) :
 - désignation de correspondants de crises permettant à l'ARS de mobiliser l'Union régionale dans des délais courts.
- 2ème confinement : réalisation d'un guide « [Pour une gestion de crise humaine et participative](#) ». Avec la reprise de l'épidémie en septembre et les alertes sur l'isolement des personnes hébergées, le bureau a décidé de relancer le GT 2 « Situation des personnes hébergées en établissement collectif ». Le groupe a été rejoint par Marie FANGET (CLCV).

Réunis début octobre, un mois de travail a permis d'élaborer ce guide à l'attention de l'ensemble des ESMS de la région. Celui-ci a bénéficié d'une relecture de 3 directeurs d'établissements. Son objectif est de rappeler la nécessaire concertation avec les usagers et de l'accompagner.

Il a été diffusé par communiqué de presse le 5 novembre et envoyé :

- à l'ensemble des associations et bénévoles membres du réseau de la délégation ;
- aux différentes directions de l'ARS et aux présidents de CTS ;
- aux médias ;
- aux collectivités locales avec qui les chargées de mission territoriales sont en contact.

¹ Issue de la veille et recherche documentaire de septembre/ octobre 2020. Source : témoignage relevé grâce à l'observatoire régional.

Le 9 novembre, un envoi complémentaire a été réalisé auprès de l'ensemble des fédérations d'employeurs (Nexem, Synerpa, FEHAP, UNA...) du champ médico-social. Au total, il a été adressé directement à plus de 1 000 ESMS d'Auvergne-Rhône-Alpes et diffusé dans d'autres régions via le réseau de France Assos Santé.

En juin, une grande consultation a été lancée au plan national et régional en vue du « Ségur de la santé ». Nos élus régionaux ont travaillé sur le pilier 4 dédié aux problématiques territoriales et produit une contribution relayée aux niveaux national et régional portant sur :

- Le renforcement du rôle et des moyens des instances de démocratie en santé ;
- La réflexion à engager sur la place que pourraient prendre les usagers au sein des projets menés par les CPTS (communautés professionnelles territoriales de santé) ;
- La continuité des soins et des accompagnements pour les usagers à domicile, dans les contextes de crises.

L'analyse des retours questionnaires a également montré plusieurs besoins pour naviguer pendant cette période de crise dont :

- Disposer d'informations fiables
- Avoir l'opportunité de mettre en commun nos savoirs d'associations d'usagers (« croiser nos regards... ») pour « agir ensemble » auprès des pouvoirs publics
- Faire connaître l'expertise et les services proposés par les associations

Ainsi 2 Infomails « hors-série » COVID ont été réalisés et diffusés le 30 avril (<https://mailchi.mp/9f9e90e428aa/infomail-france-assos-sant-ara-avr-4786965>) et 28 mai (<https://mailchi.mp/eb6742fa3fe2/infomail-france-assos-sant-ara-avr-4827226>). Le 1^{er} Bul d'info (<https://auvergne-rhone-alpes.france-assos-sante.org/2020/04/09/bul-dinfo-avril-2020-special-covid-19/>) de l'année, sorti en avril, a lui aussi été consacré à la crise sanitaire. Des « Flash info » ont par ailleurs été mis en place afin de relayer, au fil de l'eau, aux associations membres et/ou aux représentants des usagers, les informations recueillies directement auprès du ministère par le siège de France Assos Santé.

Pour finir, dès le 1^{er} confinement, un nouveau support a vu le jour, « La Dépêche », à destination des RU de la région. Cette nouvelle newsletter a permis la diffusion de nombreux outils créés par le service formation ou par les chargées de mission de la délégation afin de soutenir les RU et leur permettre d'agir pour que les instances de démocratie en santé puissent reprendre leur travail. Les thèmes de différents outils ont tenu compte des alertes soulevées par les associations adhérentes et les RU, notamment en ce qui concerne les problématiques d'accès aux soins (reports, renoncements...). L'objectif était de pouvoir nourrir les actions des RU relatives à ces alertes particulières au sein des commissions des usagers (CDU) des établissements de santé.

Visuel créé lors du 1^{er} confinement pour soutenir les professionnels « essentiels »

