

France
Assos
Santé

La voix des usagers

Auvergne-Rhône-Alpes

FÉVRIER 2021

ENQUÊTE REGIONALE AUVERGNE-RHONE-ALPES

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

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

Les personnes hospitalisées et leurs proches ont pour point commun de se trouver dans une situation de vulnérabilité (douleurs, angoisse, perte d'autonomie, de mobilité, désorientation). C'est précisément pour cela que le législateur a prévu, il y a bientôt 20 ans, des droits spécifiques aux usagers du système de santé.

Parmi d'autres dispositifs, la Loi Kouchner renforce le droit pour les usagers d'être associés à l'amélioration de la qualité des services proposés par les établissements de soin autrement appelé **démocratie sanitaire**. La traduction de ce droit est ce que l'on appelle la représentation des usagers. Des bénévoles (les représentants des usagers), issus d'associations agréées pour cette mission, participent au suivi de la qualité des séjours et des prises en soins en analysant et traitant les plaintes réclamations lors des réunions de la **commission des usagers (CDU)**.

Prise en charge de la douleur, dommages liés aux soins, régulation des visites, conditions de séjour, facturation... sont autant de sujets traités par les représentants des usagers (RU) à l'occasion des 4 réunions annuelles de cette instance dans chaque établissement de soin, privé ou public.

En **temps ordinaire**, dans notre région, à quelques exceptions près, le fonctionnement formel de ces espaces de dialogue et d'amélioration de la qualité est arrivé à un niveau satisfaisant.

Mais la crise est venue perturber les progrès enregistrés ces dernières années : Interruption soudaine des réunions, dégradation de l'accès aux outils de suivi des plaintes, défaut d'information sur les mesures organisationnelles prévues... **la présente enquête réalisée auprès de 227 représentants des usagers révèle combien les acquis du mouvement des usagers restent fragiles.**

Le paradoxe est que **ce recul, que nous jugeons contestable, intervient à l'occasion d'une crise sanitaire dont les effets sur les usagers, leurs proches, ont été massifs.** Plus qu'à tout autre moment, le dialogue entre les établissements et les usagers aurait dû être préservé, voire renforcé, afin de penser des organisations de crise faisant la synthèse des exigences en matière de sécurité sanitaire et des droits des usagers.

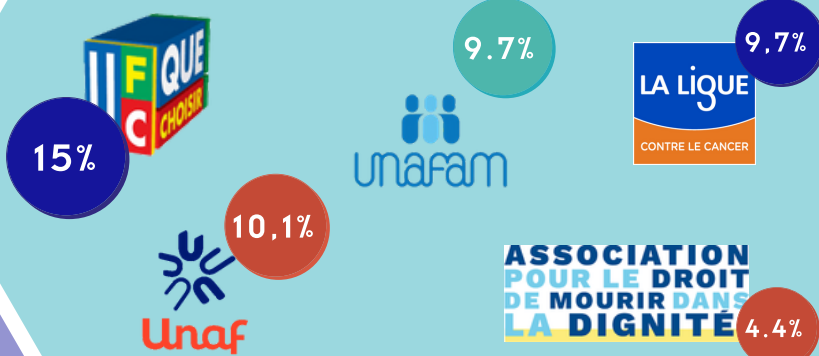
Ce constat fait, il nous faut collectivement le dépasser pour nous projeter vers une démocratie sanitaire qui résiste aux épisodes de crise. Modification des règlements de fonctionnement des instances, rappels du cadre légal et réglementaire aux établissements défaillants, formation et soutien aux RU... sont autant de pistes qu'il nous faudra emprunter pour sécuriser le droit à la participation des usagers.



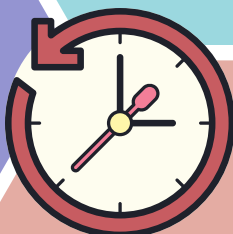
PROFIL DES 227 PERSONNES INTERROGÉES



Les associations d'appartenances les plus représentées



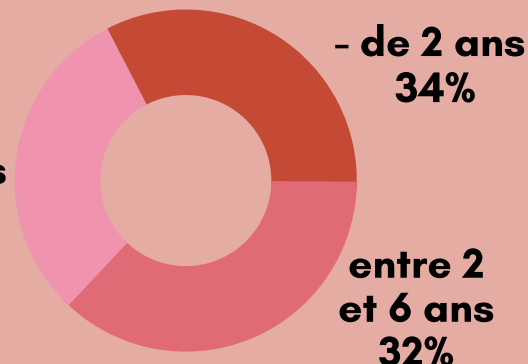
42% d'hommes
58% de femmes



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

89%
Entre 61 et 80 ans

+ de 6 ans
34%



290 Mandats



72% de titulaires pour
28% de suppléants



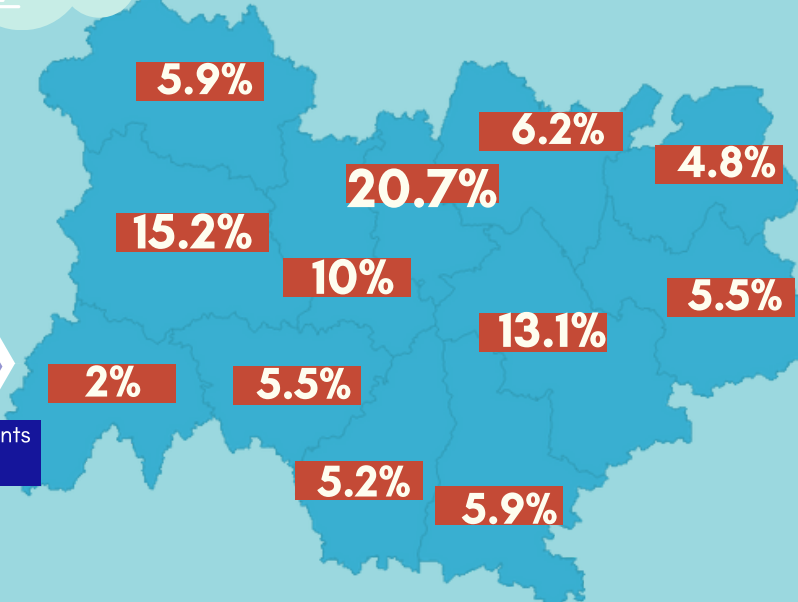
Répartition par département des mandats des personnes interrogées, exercés dans des établissements de santé

Elles siègent dans
235 établissements de santé

49% en Etablissements publics

29% en Cliniques privées commerciales

22% 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 **24,8%**
des CDU se sont réunies
au moins 4 fois.

En comptabilisant les réunions en présentiel et à distance

A noter que 14% ne se sont réunies qu'une fois...



... et 2% pas du tout !

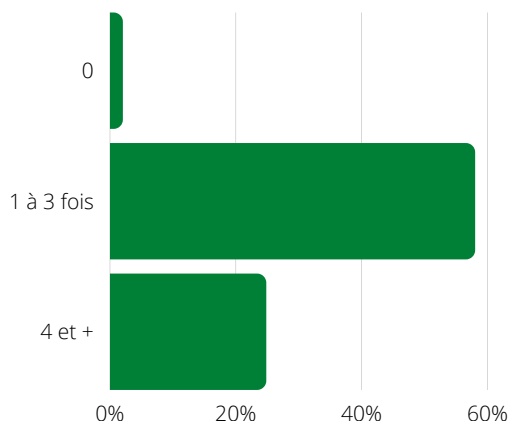


Début 2020, les CDU venaient d'être renouvelées ce qui peut expliquer en partie que des établissements n'aient pas tenu 4 réunions du fait d'un démarrage tardif.

Mais la situation sanitaire a eu un effet majeur sur le nombre de réunions tout de même. A titre de comparaison, en 2019 en Auvergne-Rhône-Alpes, 80% des CDU avaient tenu leurs 4 réunions.

Source : Enquête annuelle auprès des RU en CDU et CS - France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes

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, **18,3%** des répondants estiment que **leur accès aux plaintes et réclamations s'est dégradé.**

Parmi eux, **45,3%** ont indiqué que l'établissement a mis en avant un manque de temps dû à la crise sanitaire.



1/5

C'est le nombre d'établissements où cet accès est carrément **inexistant (pour 17,2%).**



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.



54,5%

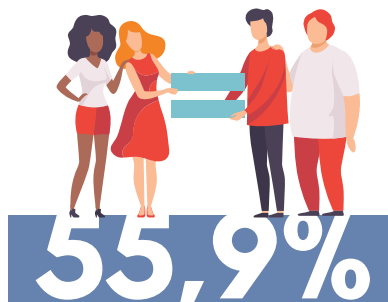
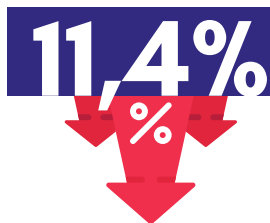
C'est le pourcentage d'établissement où ces transmissions se sont poursuivies sans se dégrader.

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 :

$\frac{1}{2}$ des répondants ont noté une augmentation sur les questions des **visites**



38,6% 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



47,8%

ont été informés
des échanges en
cellules de crise



5,8%

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

Ce qui démontre bien que cela était possible !



On ne peut que regretter que la quasi totalité des établissements 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.



59%

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

20,7% indiquent qu'il y en avait déjà une avant la crise, **3,1%** qu'elle a été mise en place depuis la crise, **14,1%** qu'il n'y en a pas. Parmi les **26,9%** qui indiquent qu'il y a une instance éthique dans l'établissement, plus de la moitié (48,7%) indique que **des RU y participent**.



6 RU sur 10

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



19%

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



6,5%

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



12%

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 ayant été mis en avant au début de la crise par les établissements (nécessité d'agir vite, manque de temps) étant moins entendables.





34.8%

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



PARMIS EUX,

37.6%

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

5.9%

estiment que ce n'était pas le cas

1/2
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

+
17.2%

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

=
60.3%

ne se sentent ni mieux ni moins bien associés

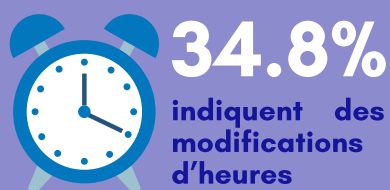
-
20.3%

se sentent au contraire moins bien associés



LES VISITES

Des modifications dans presque tous les établissements de santé !



2.4% DES RU INDIQUENT QUE LES MODALITÉS DE VISITE DES PROCHES N'ONT PAS ÉTÉ MODIFIÉES PENDANT LA CRISE

Beaucoup plus surprenant, alors que ces mesures ont un impact direct sur l'accueil des patients et de leurs proches, les RU n'ont été associés à l'élaboration de ces modifications que dans 11,6% des cas et à la façon de communiquer auprès des patients et des proches sur ces modifications seulement dans 12% des cas !

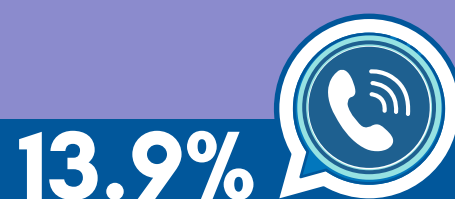
DES DISPOSITIFS ALTERNATIFS AUX VISITES



mise à disposition de smartphones et/ou tablettes numériques



désignation d'un référent privilégié



mise en place d'un numéro dédié

CES DISPOSITIFS PEUVENT SE CUMULER DANS CERTAINS ÉTABLISSEMENTS.

6.25% ont par ailleurs indiqué qu'aucun dispositif spécifique n'a été mis en place

46.6% 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 »

-
Il a fallu batailler pour avoir une CDU en fin d'année. Méconnaissance totale de la réglementation de la CDU et non association des RU- difficultés pour avoir des infos sur ce qu'il se passe pendant les confinements. J'ai dû alerter la direction régionale de l'ET& pour avoir des réponses.

+
Depuis de nombreuses années, comme tout le personnel soignant, les RU ont accès via un logiciel sécurisé à tous les comptes rendus de réunions ex: CDU réunion de crise, réunion de cadre COPIL Clin Clud, groupes de travail préparation certif etc.

-
Malgré la manifestation répétée de notre souhait de participer à la vie de l'établissement, les RU ont seulement eu le "rôle" de spectateurs de la vie de l'établissement. Et la crise avec présence forte de la contamination COVID n'incite pas à forcer le passage...

-
" 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 "

+
L'établissement met tout en oeuvre pour faire vivre les instances règlementaires et ce dans de bonnes conditions. Nous avons les réponses aux questions posées.

CONCLUSION

Notre enquête démontre que dans de trop nombreux cas l'exercice de démocratie en santé au sein des établissements de santé a été mis en veille pendant la crise sanitaire inédite que nous vivons depuis un an. 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 simplement 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. Un réflexe de mise en retrait que certains RU ont pu eux-mêmes avoir, puisque, à l'échelle du territoire national, ils ne sont que 41,8% à indiquer avoir eu des échanges entre RU de l'établissement en dehors des réunions de CDU.

Elle démontre également que des établissements ont su maintenir cette nécessaire démocratie en santé pendant cette période en réunissant les instances, en consultant les RU sur de nombreux points afin de les faire participer aux nécessaires adaptations du fonctionnement des établissements. Ces établissements démontrent que cela est possible et que les périodes de crise ne sont pas des périodes où la démocratie en santé s'éteint.

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



Claude RAMBAUD

Vice-Présidente
de France Assos Santé

Comité enquête

Elodie HONG VAN - France Assos Santé Bourgogne Franche-Comté
Clément BAILLEUL et Bianca DE ROSARIO - France Assos Santé Hauts de France
Clémence ROSSE - France Assos Santé Pays de la Loire
Maëlle PRIEUR et Célia VERLAND - France Assos Santé Normandie
Fouraha SAID-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

Conception graphique

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

FRANCE ASSOS SANTÉ AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

129 rue de Créqui - 69006 Lyon

TEL. 04 78 62 24 53

auvergne-rhone-alpes@france-assos-sante.org

www.auvergne-rhone-alpes.france-assos-sante.org/