RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté
Égalité
Fraternité

Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine

France Assos Santé
La voix des usagers
Nouvelle-Aquitaine

Etat de la Représentation des Usagers (RU) en Nouvelle-Aquitaine

Fonctionnement des Commissions des Usagers

Bilan 2022

Rapport d'analyse issu des enquêtes croisées pilotées par l'Agence Régionale de Santé &France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine

Introduction

Chaque année, en application du code de la santé publique, les Commissions Des Usagers doivent transmettre leur rapport d'activité à l'ARS.

Dans le cadre du renouvellement du mandat de RU en CDU, l'ARS et France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine se sont associés pour coordonner leurs enquêtes respectives en direction des **249 établissements de santé** et des **996 Représentants des Usagers** potentiels.

Ainsi, les 2 études déclaratives par questionnaire menées conjointement par l'ARS et France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine entre **juin et décembre 2022** répondaient à 2 objectifs communs :

- **Réaliser un état des lieux** du fonctionnement général des CDU de la région en croisant la perception des établissements avec celle des représentants des usagers

- **Evaluer l'activité concrète des CDU** de la région eu égard de la place et du rôle des représentants des usagers au sein de cette instance de démocratie en santé.

Principales données des 2 enquêtes

Côté Etablissements

226 retours sur 249, soit un taux de retour de **90,70%.**
31,7% des CDU ont eu des postes de **RU vacants**

Côté Représentants des Usagers

205 répondants sur **481 RU** adhérents FAS NAQ soit un taux de retour de **42,5%**

Côté Représentants des Usagers (RU)

54.81% siègent dans un établissement public
67% ont 1 seul mandat en CDU
Si non, **83%** sont représentants dans 2 établissements
Une représentation des usagers assurée en **moyenne par 2,93 RU**

Côté Représentants des Usagers (RU)

34% répondent au titre de leur 1er mandat (0 à 3 ans)
27% ont une ancienneté de **3 à 6 ans**
24% siègent depuis **6 à 9 ans**
15% sont RU depuis **+ de 10 ans**

Variables communes aux 2 enquêtes

Fonctionnement de la CDU :
Gouvernance, moyens alloués, visibilité, formation

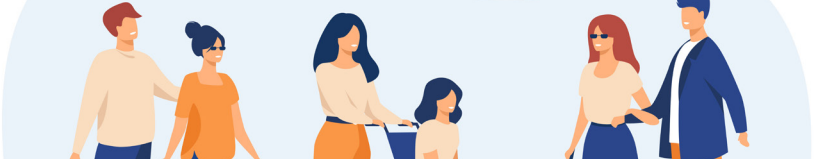
Activité de la CDU :
Réunions, participation à la vie de l'établissement, rapport d'activité,

Variables propres à l'enquête France Assos Santé

Activité de la CDU :
Sollicitations usagers, participation aux réunions de médiation

Pratiques collaboratives des RU :
Relations avec les membres CDU, associations, patients partenaires

Compétences et expertise des RU :
Ressentis sur le niveau de connaissances, compétences, capacité d'agir.



Bilan du fonctionnement des CDU

GOUVERNANCE DES CDU

Une présidence peu investie par les RU

Malgré la capacité offerte aux RU de présider la CDU, seuls **19,5 %** de RU affirment exercer cette mission contre **44 %** pour le Directeur de l'établissement *(source France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine)*.

En conséquence, la présidence a été majoritairement assurée par le représentant légal de l'établissement dans **67,4 %** des CDU et la vice-présidence par un représentant des usagers dans **37,9 %** des CDU *(source ARS Nouvelle-Aquitaine)*.

Elargissement de la composition

68,3 % des CDU ont choisi d'ouvrir cette instance à d'autres membres que ceux définis par le code de santé publique. Ainsi, le président de la CME (**54,2 %)** devient un interlocuteur privilégié au même titre que l'intervention du Comité de lutte contre les infections nosocomiales **(67,4 %)** ou le le Comité de Lutte Contre la Douleur **(47,2%)** *(source ARS Nouvelle-Aquitaine).**

Un constat également partagé par les Représentants des Usagers répondants, **65 %** d'eux confirment l'ouverture des CDU aux autres commissions (priorité au CLAN, CLIN, CLUD) *(source France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine)*.

**** Ont également été cités :*** le conseil de surveillance, la commission des soins, la commission d'activité libérale, le Comité de Lutte contre les Infections Associées aux Soins (CLIAS), le comité d'Ethique, le comité stratégique d'identito-vigilance, les COPIL qualité et certification et parfois même, les groupes de travail développés au sein de l'établissement sur des thématiques bien définies.

Que retenir ?

L'opportunité des RU d'investir la Présidence des CDU reste faible, ces derniers préférant laisser ce rôle au représentant légal de l'établissement.
Pour autant l'investiture de la vice-présidence séduit davantage les RU permettant de rééquilibrer la gouvernance dans la représentation professionnels/usagers.

Outre les fonctions socles de la CDU, celle-ci devient un **espace ouvert d'échanges de collaboration** et coopération interne, associant davantage des acteurs clés de l'établissement, représentant la communauté médicale et soignante, au service de qualité et de la sécurité des soins.

MOYENS ALLOUÉS & VISIBILITÉ DES CDU

Davantage de moyens proposés

Les moyens mis à disposition des CDU pour fonctionner sont diversifiés et se généralisent. Cela passe majoritairement par l'octroi d'un local dédié **(61,6%)**,une adresse e-mail fournie par l'établissement **(39,7%)** ou un ordinateur **(29,5%)** pour les membres de la CDU.

De même, les établissements affirment procéder au remboursement des frais de déplacement des représentants des usagers **(54,5%)** *(source ARS Nouvelle-Aquitaine)*.

Mais sont-ils appliqués aux RU ?

Or, une majorité des RU ignorent que ces dispositifs sont dédiés au fonctionnement des CDU, notamment dans le cadre de la relation avec l'usager ou n'y ont pas accès. Seuls **29%** savent qu'un local est dédié à la CDU, et **11%** connaissent l'existence d'un ligne téléphonique

Dans une plus grande mesure, **80,8% des répondants affirment ne pas avoir bénéficié d'un remboursement des frais de déplacements pendant leur mandature** *(source France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine)*.

Une visibilité qui s'améliore

Incontestablement, le moyen d'information privilégié pour permettre aux usagers de prendre contact avec les RU reste le livret d'accueil **(81%)** et l'affichage public **(73%)** *(source France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine)*.

A ce titre, **87,1%** des établissements de santé confirment que les noms et coordonnées des représentants des usagers figurent sur les documents d'information destinés aux usagers *(source ARS Nouvelle-Aquitaine)*.

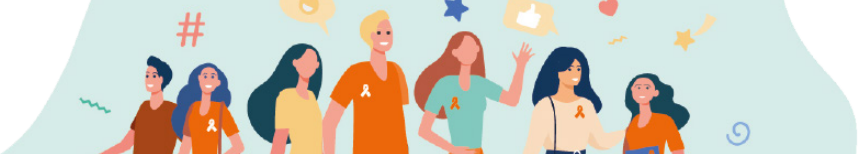
D'autres actions de communication telles que la création d'espace infos « droit des usagers », de maisons-Espaces des usagers, d'articles dans des newsletters ou même la présentation des RU à des sessions d'accueil du personnel **(25%)** démontre une volonté de diversifier et d'amplifier la visibilité de la CDU et la reconnaissance du rôle du RU *(source ARS Nouvelle-Aquitaine)*.

Que retenir ?

Une divergence entre les déclarations des établissements et celle des RU.

Si, du regard de l'établissement, la CDU dispose de réels moyens de fonctionnement, la perception des RU diverge.
Là où cela est le plus prégnant concerne les conditions de remboursement des frais de déplacements. En effet, ces derniers en méconnaissent totalement les conditions.
Se pose la question de l'accessibilité de ces informations qui, compte tenu du différentiel de déclaration entre les établissements et les RU, mérite une clarification législative. Ce à quoi, ARS et France Assos Santé sont d'accord.

L'amorce d'une stratégie d'information au sein des établissements
Les 2 études font constater une réélle volonté d'initier de nouvelles pratiques informationnelles pour mieux faire connaitre l'instance, tant au niveau des usagers que du personnel.



Bilan du fonctionnement des CDU

ANIMATION DES REUNIONS

Vers un retour à la normale des réunions ordinaires

Si le cadre réglementaire impose de réunir cette instance 4 fois dans l'année, l'année 2021 montre que seulement **56,6%** des établissements ont planifié 4 réunions ou plus *(source ARS Nouvelle-Aquitaine)*.

Constat partagé par **44%** des RU déclarants qui, sur l'ensemble de la mandature, indiquent la même planification, **37%** indiquent une planification oscillant en 0 et 3 réunions par an *(source France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine)*.

Le contexte sanitaire particulier de la crise covid-19 a véritablement impacté la tenue des réunions. A celui-ci, l'absence de dispositif de visiocoférence a pu freiner l'opportunité d'une participation à distance *(source ARS Nouvelle-Aquitaine)*. Pour autant, la perception retenue est celle d'une continuité de fonctionnement malgré la crise Covid-19 dans lesquelles les missions essentielles ont été respectées *(source France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine)*.

L'influence du contexte sur les sujets et avis

D'ailleurs, la question de la crise sanitaire est l'un des thèmes les plus récurents abordés en réunion CDU dans **37,5%** par les établissements de santé. Parmi les autres sujets viennent ensuite comme thèmes : la bientraitance **(28,5%)**, la prise en charge de la douleur **(23%)** et l'accès au dossier médical **(16%)** *(source ARS Nouvelle-Aquitaine).**

Si les auto-saisines restent marginales **(5,8%)**, les avis pris en CDU portent principalement sur le droit des usagers **(96%)**, l'indeminisation **(93%)** et la qualité et sécurité des soins **(90%)** *(source ARS Nouvelle-Aquitaine)*.

Ont également été cités : les frais de prise en charge, les directives anticipées, la personne de confiance, le consentement médical, la perte de documents, les erreurs de diagnostic, le refus de soins, la campagne de vaccination, la certification, les conditions d'accueil et d'hébergement, les dysfonctionnements du dispositif d'urgence vital, mon espace santé...

Que retenir ?

Malgré un fonctionnement ralenti en raison du contexte sanitaire, les thématiques abordées et les avis montrent une certaine évolution dans le traitement des informations discutées au sein de cette instance, dépassant celles attribuées réglementairement à celle-ci.

DE L'INFORMATION À LA CONTRIBUTION DES RU

Des informations bien partagées

Pour les RU répondants, le partage d'information autour des missions essentielles des CDU est bien respecté (analyse des plaintes à **96%**, IQQS - indicateurs de qualité et de sécurité des soins - à **94%**, EIGS à **86%**) *(source France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine)*.

Les établissements confirment d'ailleurs cette tendance : la quasi-totalité **(98,2%)** ont permis à leur CDU d'avoir un accès intégral aux réclamations et aux éloges reçus par l'établissement, **75,9%** des CDU ont débattu des résultats annuels des (IQSS) et **93,3%** ont eu un accès aux évènements indésirables graves ainsi qu'aux actions correctives proposées pour y remédier *(source ARS Nouvelle-Aquitaine)*.

Où le rôle de sentinelle des RU est à renforcer

Bien que les conditions de saisine des RU par l'usager soient assurées ***(88%)***, **seuls 58% des RU déclarent avoir été interpellés par un ou plusieurs usagers durant leur mandat,** par téléphone **(27%)**, via l'établissement **(23%)** ou enfin par mail **(17%).** De même, lorsqu'une médiation est organisée, **67%** des RU déclarent y avoir été associés *(source France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine)*.*

Lors des échanges entre RU et usagers, les sujets reprennent pour beaucoup les grandes thématiques traitées habituellement en CDU tels que la sécurité des soins **(23%)**, l'accueil hôtellier **(20%)**, l'accès aux informations médicales **(18%)** ainsi que les questions liées à l'intimité et la confidentialité **(17%)**. **Mais ce qui unit ou réuni la rencontre entre RU et l'usager c'est surtout pour échanger sur la détérioration des relations soignants/usagers, amplifiée par la crise covid-19, puis celle des urgences (67%)** *(source France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine)*.

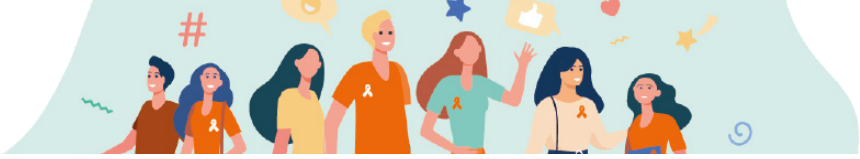
Que retenir ?

Globalement le partage d'information au sein de la CDU est fluide. Etablissement comme RU constatent que les informations relatives aux plaintes et réclamantions, IQSS et EIGS sont correctement suivies et débattues au sein de cette instance.

Pour autant, la sollicitation des RU par l'usager reste encore très/trop timide malgré des conditions d'accessibilité respectées.

Cela interpelle sur le rôle sentinelle du RU qui, dans ses échanges directs avec l'usager, permet de nourrir le **suivi de l'expérience patient** de l'établissement, notamment pour apprécier la qualité des parcours de soins.

**** Parmi les commentaires issus des verbatims sur le non recours au RU par l'usager :*** gestion des demandes par le service de la qualité.
Les plaintes automatiquement orientées vers la responsable relation usagers de l établissement.
Pas de mention sur les points d'accueil.
Coordonnées non communiquées/ uniquement par adresser mail à l'établissement.
Pas encore de bureau et de moyens de communication dédié.



Bilan de l'activité des CDU

PARTICIPATION À LA VIE DE L'ÉTABLISSEMENT

Une dynamique de projets partagée

Du point de vue des établissements comme celui des RU, la certification est un moment priviliégié, partagé et préparé collectivement. Ainsi **89%** des RU confirment avoir reçu une information en CDU sur la préparation de la certification *(source France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine)*.

Les établissements indiquent avoir impliqué leur CDU dans la préparation de la visite de conformité **(98,2%)** et dans la rédaction du projet d'établissement **(75,4%)** *(source ARS Nouvelle-Aquitaine)*.

A ce titre, **57%** des RU confirment l'existence d'un projet des usagers au sein de leur établissements *(source France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine)*.

La diversité et la richesse de verbatims renseignés dans les 2 rapports d'enquête montrent que les établissements et les RU partagent l'idée d'une dynamique de projets partagés même si la création de groupes de travail ad hoc reste mineure. Seulement **28,1%** des CDU ont formé un groupe de travail afin de travailler à partir des recommandations émises en CDU, lesquelles portaient sur la politique d'amélioration continue de la qualité *(source ARS Nouvelle-Aquitaine)*.

Moins sur l'actualité et la gestion des crises

Si la transmission des informations au sein de la CDU n'est pas contestée, **59%** des RU déclarent de pas avoir été concertés dans la prise d'avis et/ou de recommandations sur les sujets de tension tels que la déprogrammation des soins en raison de plans blancs lors de la crise covid-19 par exemple *(source France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine)*.

* ***Ont été cités :*** Mise en place d'évènements, journées sur le droits des usagers, rencontres des associations.
Participation des membres de la CDU a des groupes de travail Ad Hoc (révision des supports d'information à destination des usagers, création Espace des Usagers, conception d'enquête de satisfaction etc.)

Que retenir ?

La dynamique des projets portés en CDU illustre **le niveau de maturité acquise par cette instance.** Au delà d'être un réceptacle d'information partagée, elle devient le **levier d'actions collaboratives en faveur de l'usager.**

Pour autant, l'intégration d'avis et/ou de positions des RU dans la gestion des crises reste **mineure.**

CONTRIBUTION AU RAPPORT ANNUEL CDU

Une démarche collaborative timide

Seulement **57,1%** des établissements ont impliqué les membres de leur CDU à la rédaction de ce dernier *(source ARS Nouvelle-Aquitaine)*.

Constat partagé par les RU notifiant à **40%** ne pas avoir été associés à la rédaction/présentation du rapport annuel de la CDU *(source France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine)*.

FORMATION DES MEMBRES DE LA CDU

Une montée en compétences des RU et membres de la CDU

Dans la qement France Assos Santé *(source ARS Nouvelle-Aquitaine)*.

Ce résultat est similaire pour les RU répondants. **83%** des RU ont suivi des formations durant leur mandat avec un volume des formations suivies assez élevé puisque **51%** déclarent avoir suivi 3 formations et plus durant leur mandat contre **49%** pour un suivi d'1 à 2 formations seulement. Outre l'aspect quantitatif, **la participation des RU aux formations agit qualitativement sur leur capacité d'action**, tant en raison du niveau de connaissances acquises (85%) qu'au niveau de l'influence procurée **(69%)** *(source France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine)*.

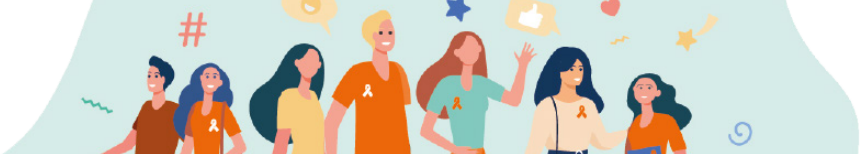
Les RU ne sont pas les seuls intervenants de la CDU formés. Dans **55,8%** des établissements de santé, les autres membres de la CDU ont également été formés sur une multitude de sujets tels que les formations institutionnelles, le management, les droits et libertés des patients, la médiation et le rôle du médiateur; la bientraitance ou la douleur *(source ARS Nouvelle-Aquitaine)**.

Que retenir ?

Le développement d'une culture collaborative fondée sur une démarche de cocréation entre la CDU et le reste de l'établissement n'est pas encore totalement acquise. Cela se traduit par une posture encore trop «jacobine» dans laquelle les membres de la CDU restent extérieurs à la rédaction du rapport annuel d'activité.

Alors même que la participation au sein de cette instance montre de **réelles expertises et compétences acquises** notamment par une **offre de formation riche et diversifiée.**

**** Ont également été cités :*** La certification, les démarches éthiques, les violences intrafamiliales, les risques infectieux, les soins palliatifs, les directives anticipées.



Bilan de l'activité des CDU

STRUCTURE DES RELATIONS DANS/AVEC LA CDU

Un climat propice mais des relations à renforcer

Variables propres à France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine

Pour les RU répondants, le climat relationnel entre les membres de la CDU est relativement bon, optenant une moyenne de **3,97 sur 5**.

Lorsqu'il s'agit d'évaluer le degré de collaboration avec les autres acteurs associatifs, ceux-ci restent assez distandus dans leur fréquence (parfois à **41%** contre souvent-tout le temps à **32%**) et ce, encore moins lorsqu'il s'agit de patient agissant en leur nom propre tels que le patient partenaire, expert, témoin etc. (jamais à **42,3%**).

En revanche, les liens avec l'association de référence sont vécues comme **fluides et régulières** par le RU en poste, **preuve que le RU se reconnait d'abord en tant que bénévole de son association** (souvent-tout le temps à **60,4%**)

Que retenir ?

Faire équipe entre membres associatifs, qu'il s'agisse de la relation entre RU et/ou avec les autres acteurs associatifs n'est pas innée.

Apprendre à se connaitre, apprendre à travailler ensemble sont des axes à développer entre et par les acteurs associatifs.

Etat de la Représentation des Usagers (RU)
en Nouvelle-Aquitaine

Fonctionnement des Commissions des Usagers
2019-2022

Nos recommandations

Passer de l'instance réglementaire à une dynamique collaborative

Les résultats des enquêtes respectives montrent une certaine évolution dans le fonctionnement et les activités de la CDU, **reflet d'une maturité acquise au fil de l'évolution réglementaire** depuis l'instauration de la loi du 4 mars 2022.

Les CDU deviennent des lieux de **transversalité dans les échanges d'information** entre les différents acteurs de l'établissement et les parties prenantes externes (usagers, associations, représentants des usagers) où se discutent la vie de l'établissement et ce, complémentairement aux missions dévolues à cette instance.

Pour autant, l'animation **reste assez statique** de l'insitution hospitalière vers les membres de la CDU, à l'image de la gouvernance et des auto-saisines.

Les résultas des enquêtes mettent en lumière plusieurs points ouvrant sur des recommandations communes **formulées entre l'ARS et France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine.**

Nos recommandations

En faveur de l'implication des Représentants des Usagers

Cf.Avis HAS 1-2022
Conseil pour l'engagement des Usagers
«Faciliter et améliorer la Représentation des Usagers en Commission des Usagers».

▶ Encourager la Présidence / Vice-Présidence de la CDU aux Représentants des Usagers

▶ Réviser le Règlement Intérieur en ouvrant la CDU à titre consultatif aux RU suppléants et associations conventionnées de l'établissement

▶ Favoriser les conditions d'accueil et d'exercice des RU et Bénévoles d'associations au sein des établissements (déplacements, carte parking, déjeuner, ligne téléphonique, espace dédié, adresse mail etc.)

▶ Proposer une co-rédaction du rapport annuel de la CDU aux RU

▶ Impulser un projet des usagers lors de la révision du projet d'établissement

▶ Proposer la participation des RU aux sessions d'accueil et d'intégration du personnel

▶ Encourager l'auto-saisine des membres de la CDU sur les sujets d'actualité

Outre la nécessité de créer des conditions favorables à l'instauration d'une dynamique collorative, l'enquête montre que l'information **reste majoritairement descendante**, à l'image de la contribution aux gestions de crises où il y a **peu d'espace au sein des CDU pour les décisions partagées**.

Pourtant, aux vues de sa composition et des ses missions, la **CDU est une instance pertinente pour aider à la décision** en se saisissant des retours d'expériences usagers ou d'observations terrains, complémentairement de l'accès aux plaintes et réclamations.

Nos recommandations

▶ **Associer les membres de la CDU aux projets de recueil d'expérience patient (groupe de travail, lien avec les Maisons-Espaces des Usagers, etc.)**

▶ **Structurer au sein de l'établissement un réseau d'acteurs usagers engagés (RU, bénévoles associatifs, patients partenaires, témoins, etc.)**

▶ **Solliciter les avis et recommandations des RU sur les actions d'information en direction des usagers en temps de crises et décisions de déprogrammation.**

En faveur de l'expérience «usager»

Cf. fiche France Assos Santé
Institut Français de l'expérience patient
«S'engager pour améliorer l'expérience patient»

Cf. Charte du parcours santé
Conférence Nationale de la Santé 2016
«Usagers et professionnels ensemble pour notre santé»

Cf. Guide France Assos Santé 2023
Les différentes formes d'engagement des usagers en établissement de santé
«Comment agir ensemble au bénéfice des patients ?»

Etat de la Représentation des Usagers (RU)

en Nouvelle-Aquitaine

ARS NOUVELLE-AQUITAINE
DIRECTION DE L'OFFRE DE SOINS
103b Rue de Belleville CS 91704, 33063 Bordeaux Cedex

nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté Égalité Fraternité

Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine

France Assos Santé
Délégation Nouvelle-Aquitaine
1 rue Pablo Néruda, 33140 Villenave d'Ornon

nouvelle-aquitaine.france-assos-sante.org

France Assos Santé
La voix des usagers
Nouvelle-Aquitaine