

Associations de santé & Représentants des usagers : ces oubliés de la crise sanitaire

Notre méthode de travail

- Questionnements de départ

- Comment notre réseau d'acteurs (Associations et Représentants des Usagers) a fait face à la crise sanitaire ?
- Dans quelles mesures il a pu s'impliquer **dans la démocratie en santé** ?
- A-t-il mené à bien ses missions ? (participation aux décisions ; Prise en compte de leurs besoins et des attentes de terrain)

Les résultats des enquêtes nationales et régionales menées sur la participation et l'implication des associations et représentants des usagers pendant la crise sanitaire

QUELLES MÉTHODES ?

Deux méthodes différentes mais complémentaires sur des temps différents  perspective diachronique

- **Phase 1 : Diffusion de questionnaires auprès des Assos et des Représentants des Usagers (RU)**
- En Nouvelle Aquitaine : **220 RU** / 800 ont répondu
+ **65 associations** sur 85
- Au National : **1180 RU** ont répondu
- **Phase 2 : Enquête qualitative (revenir sur certains points du questionnaires de manière plus détaillée)**
- **30 entretiens (10 RU/ 10 Assos/10 Usagers)**
- Retours d'expériences & ressentis personnels.
- Temps d'observations participantes (groupes de travail, groupes d'échanges ou instances statutaires)

Définitions

Un Représentant d'Usagers :

- Assure la représentation des personnes malades et des usagers du système de santé dans les instances hospitalières de santé publiques et privées.
- Leur participation repose sur un engagement associatif bénévole
- **Ils exercent leur mandat au nom de tous les usagers**

Ils sont désignés par l'ARS sur proposition des associations d'usagers agréées, au niveau national ou régional.

En dehors des hôpitaux, et cliniques où ils peuvent siéger en commission des usagers (CDU), en conseil de surveillance (CS) ils siègent également dans des instances telles que :

- *La Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA)*
- *Les Conseils territoriaux de santé (CTS)*
- *La Commission de conciliation et d'indemnisation (CCI)*
- *Les Comités de protection des personnes (CPP)*
- *Autres*

Une association de santé agréée

L'agrément des associations d'usagers est obligatoire pour représenter les usagers dans les instances hospitalières de santé publique et privées, permettant ainsi la participation aux décisions de santé publique.

La démocratie en santé :

La démocratie en santé est une démarche associant l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation et de décision.

RÉSULTATS

**DU CÔTÉ DES
REPRÉSENTANTS DES
USAGERS (RU)...**

Résultats de l'enquête

52,7% des RU n'avaient pas de relations avec le ou les établissements dans lesquels ils siégeaient pour l'essentiel dans les CDU

OBSERVATIONS :

**Véritable remise en question (chez les « anciens » comme chez les « novices »)
Crise = perte de sens pour certains RU notamment ceux qui ont le moins d'expériences**

Résultats de l'enquête

Témoignages

« On n'a pas été sollicité pour nous demander notre avis ni notre opinion (...) on nous a rien demandé » témoigne cet homme de 73 ans, 23 ans d'ancienneté dans son mandat, siégeant en CDU en Corrèze.

« Pas de lien avec la CDU car tout a été déprogrammé (...) Je me demande si je suis juste un alibi pour eux. Il faut avoir des représentants d'usagers, être présents pour la certification mais après on en vous associe à rien. En période de crise comme aujourd'hui, il me semble qu'on pourrait être associé aux réflexions, au plan blanc, non ? je ne sais pas ». témoigne cette représentante des usagers, ayant une jeune expérience de moins d'un an.

Au National

OBSERVATIONS

Les RU ont pourtant souhaité s'engager et pensaient avoir une place dans cette crise :

- **40,5% des CDU se sont réunies**
- **21% des RU estiment que l'accès aux plaintes et aux réclamations s'est dégradé**
 - **2/3 des établissements ont mis en place une cellule de crise**
 - **42,7% des RU ont été informé des échanges en cellule de crise**
- **11,3% des établissements ont inclu des RU dans les cellules de crise**

Au national

- 21% des répondants au questionnaire estiment que leur accès aux plaintes et réclamations s'est dégradé.
- 1/5 des établissements ne proposaient pas d'accès aux plaintes et aux réclamations.



Ne plus transmettre et ne plus examiner ces plaintes c'est **se priver de relever les dysfonctionnements** majeurs et **s'interdire de trouver des solutions.**



Mise en veille de la démocratie en santé.

OBSERVATIONS

Positions d'inerties : appropriation de l'idée que le RU n'a pas à intégrer le processus de décisions, de concertations avec leurs établissements

Pandémie = priorité à l'action des établissements ?

Témoignage :

« Nous n'avons pas à rentrer là-dedans, Autant on a un projet des usagers, autant on a un parcours du patient, dont on fait partie... Vraiment, on étudie profondément plusieurs actions, que là, durant cette crise, je ne voyais pas ce que je pouvais faire » raconte ce représentant des usagers, en mandat depuis cinq ans sur le territoire des Deux Sèvres, âgé de 75 ans.

OBSERVATIONS

Pour d'autres, les capacités d'engagements et les motivations ont été faiblement impactées.

Témoignages :

« J'ai vite compris que si je voulais ne pas être inactif, ça serait à moi de me mobiliser pour trouver les infos, les relayer. Si cette crise est terrible, je garde ma motivation initiale. On doit montrer qu'on est là pour être un appui. On a réussi à être invités à la commission médicale d'établissement (CME).

« C'est à nous de montrer qu'on est un plus. Il y a deux solutions. Soit on reste inerte et on attend que les établissements viennent à nous, soit on fait quelque chose. Je crois qu'il faut montrer qu'on est là, poser des questions, demander à communiquer avec les autres membres de la CDU. C'est ce que j'ai fait. »

La première vague aura permis aux suivantes de mettre en place une meilleure organisation

- 47,3% des RU ont été en lien avec les établissements
- Quand les RU avaient des liens avec leurs établissements, dans 52% des cas, les établissements sont à l'origine des relations

RÉSULTATS

**DU CÔTÉ DES
ASSOCIATIONS...**

Déstabilisation des systèmes d'organisations internes aux associations sur la première vague de la pandémie

- Priorité à la gouvernance

Témoignages :

Il a fallu qu'on se réunisse en assemblée extraordinaire. Cela faisait 6 mois que du côté des adhésions ça n'allait pas. Nos liens avec les adhérents étaient presque néants. Donc la priorité a été de faire un état des lieux au niveau des finances. C'était de bien s'organiser et voir comment on allait mener la barque, témoigne ce membre du bureau d'une association familiale.

→ De réelles inquiétudes liées au manque d'adhésion avec des répercussions sur le budget

- Diminution des cotisations, adhésions
- Impact sur bénévolat
- Impact sur les liens sociaux



Capacité à survivre des associations dépend des cotisations et de la force du bénévolat

89% : la crise bloquait l'expression des usagers qui n'ont pas pu compter sur les associations comme en temps ordinaire.

Réel intérêt à « limiter les dégâts » sur le plan social

- **Témoignages :**

« On les encourageait à visiter les personnes isolées. Il y en a eu beaucoup. Dans nos clubs, on faisait différemment. Donc, il existe un lien qui est établi depuis longtemps, et ça s'est poursuivi pendant la première vague. On proposait d'aller faire les courses, d'aller chercher des médicaments, ou on les appelait ».

« Nos salariés ainsi que nos nombreux bénévoles se sont montrés impressionnants de réactivité , d'adaptabilité. Rien n'aurait été possible sans leur force d'engagement, encore aujourd'hui cela demeure vrai. »

- Liens d'entraide et formes de solidarité
- Eviter les ruptures de liens & l'isolement des personnes vulnérables
- Participer à la continuité des soins



Les associations ont anticipé les mesures de restrictions sanitaires;
Les associations ont fait preuve de « résilience organisationnelle »
pour retrouver une stabilité +ou – dynamique.

Les associations sont capables d'innovation : mise en place de moyens dématérialisés de communication

Conclusion

Les assos & les RU auraient mérité un peu plus d'inclusion

Les associations : ont une expertise spécifique et une excellente connaissance des populations les plus vulnérables

Les RU : capacité à comprendre, interpréter et faire remonter les attentes des territoires et des populations. Et en retour ces acteurs-là ont la capacité à restituer ce qui se décide et s'organise en amont.

Dans toute période de crise, on fait des constats et il est nécessaire des reprises d'expérience

3 A anticipation adaptation, accompagnement