



LES REPRESENTANTS D'USAGERS DANS LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ: « MYTHE OU RÉALITÉ »

EN PARTENARIAT AVEC L'AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ D'OCCITANIE :



Webinaire du 1^{er} décembre 2020



OUVERTURE

Jean-Michel BRUEL, Président de France Assos Santé Occitanie

Webinaire du 1^{er} décembre 2020



PARTIE 1

LA PLACE DES REPRESENTANTS DES USAGERS DANS LA CRISE SANITAIRE

Webinaire du 1^{er} décembre 2020



RETOUR D'ENQUÊTE MENÉE PAR FRANCE ASSOS SANTÉ OCCITANIE

Caroline CAUSSY, Coordinatrice régionale, France Assos Santé Occitanie

Webinaire du 1^{er} décembre 2020

État des lieux de la Démocratie en Santé vu par les Représentants des Usagers (RU) en période de confinement

UNE ÉTUDE FAS OCCITANIE

Cette étude est basée sur des témoignages par entretiens téléphoniques auprès de RU en activité.

Elle s'est déroulée du 9 au 17 avril 2020 et porte sur la période du 1^{er} confinement.

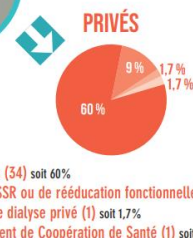
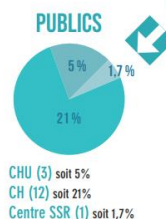
REPARTITION DES MANDATS DE RU SONDÉS



L'échantillonnage respecte un équilibre dans le nombre de RU interviewés sur les 13 départements d'Occitanie



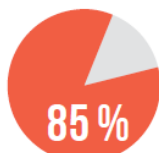
ÉCHANTILLONNAGE



État des lieux de la Démocratie en Santé vu par les Représentants des Usagers (RU) en période de confinement

UNE ÉTUDE FAS OCCITANIE

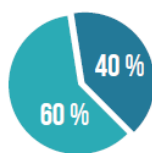
En pratique ? Un lien majoritairement conservé ... à l'initiative des RU



Pour 85% des personnes sondées, le contact avec l'établissement a été maintenu



parmi ces 85%



60% sont à l'initiative des représentants eux-mêmes

40% à l'initiative de l'établissement

1. Les préoccupations, les ressentis, des RU pendant cette période d'étude
2. Volonté de maintenir un lien, quelle qualité de liens ?
3. Maintien ou absence des liens, pourquoi ?
4. Un lien majoritairement conservé... une implication impactée

EN BREF

Voici quelques termes marquants évoqués par les Représentants des Usagers sondés lors de cette première phase.



État des lieux de la
Démocratie en Santé vu
par les Représentants
des Usagers (RU) en
période de confinement

UNE ÉTUDE FAS OCCITANIE



Les Évolutions depuis la dernière phase de l'étude ...



HISTORIQUE ET POINT D'ÉTAPE

Marie-Pierre BATTESTI

Directrice déléguée des droits de usagers et des affaires juridiques

Agence Régionale de Santé (ARS) Occitanie

Webinaire du 1^{er} décembre 2020

La place des Représentants des Usagers dans la crise sanitaire

■ 2. Historique et point d'étape

PLACE DES REPRESENTANTS DES USAGERS EN TEMPS DE CRISE

Après une phase de sidération due à la soudaineté de la crise et aux fortes tensions du système de santé : une dynamisation de la démocratie en santé à la gestion de la crise dès le début de la 1^{ère} période de déconfinement

L'INSTAURATION D'UN DIALOGUE REGULIER ENTRE L'ARS ET FAS OCCITANIE

- Participation de FAS à la cellule de coordination COVID présidée par le Préfet de Région chargée de coordonner les administrations de l'ETAT
- Mise en place d'échanges réguliers entre l'ARS et le Président de FAS OCCITANIE (alerte sur situations bloquantes, enquête RU,...)
- Association de FAS au groupe scientifique COVID chargé d'élaborer des messages de prévention
- Participation de FAS au groupe de travail COVID CRSA chargé d'être à l'écoute des remontées d'information des territoires, d'accompagner les réflexions sur le « déconfinement », d'apprécier l'impact d'une pédagogie active des mesures barrières



Une reprise des activités des instances de démocratie sanitaire

UNE PARTICIPATION DES ASSOCIATIONS AU TRAVAUX DE LA CRSA ET DES CTS SUR LE SECTEUR DE LA SANTE une capitalisation sur les initiatives et coopérations de la crise sanitaire

- Un pilotage sous l'égide la CRSA qui s'est réunie les 3 et 19 juin 2020
- Une expression des retours d'expériences portés par chacun des 13 CTS dans les territoires

PLACE DES REPRESENTANTS D'USAGERS EN TEMPS DE CRISE



DONNER DU SENS :
ouverture d'un dialogue
le 9 novembre
entre associations et gestionnaires
d'EHPAD

- **Objectifs :** dégager une volonté partagée de faire au mieux malgré les contraintes, échanger sur l'applicabilité des mesures préconisées
- **Réponse à un réel besoin avec un constat unanime :** nécessité des mesures de protection et de leur partage

**Mobilisation
des RU dans
ce dispositif**

- **2 pistes mises au travail :**
 - Repérage des bonnes pratiques
 - Mise en place d'un Service d'Accompagnement et d'Ecoute de Dialogue Ethique porté par FAS et ERE OC



Une veille de l'ARS sur la reprise d'activité des CDU

- Au travers du suivi du traitement des réclamations d'utilisateurs reçues par l'ARS

- **Résultats de l'enquête flash** réalisée par l'ARS, auprès des établissements de santé, au 23 octobre :

**53 % de
répondants**

- ✓ **Près de 90 % des ES** déclarent avoir réuni leur CDU depuis le 11 mai

Sur les 10 % d'ES restants : 8 établissements sur 10 déclarent avoir réuni la CDU sur le 1^{er} trimestre 2020

- ✓ **Sur la déclinaison opérationnelle des recommandations sanitaires :**

- **Près de 50 % des ES** déclarent avoir associé les RU/associations
- **Près de 40 % des ES** déclarent avoir saisi la CDU

L'information des usagers via *Sante.fr* : prévention et dépistage

Santé.fr

• Annuaire

- **Points de dépistage COVID :**
 - Lieux de dépistage
 - Tests antigéniques (travaux en cours niveau national)
- **Aide aux aidants** (travaux engagés)

• Editorial:

- Publications orientées **prévention COVID**: relais vidéos, articles **santé environnementale (hygiène à la maison), soutien psychologique...**
- **Relais des outils** de prévention identifiés dans le cadre des groupes de travail (prévention jeunes, PA...)

ars
ARS Occitanie

11



PARTIE 2

« Je suis RU aujourd'hui, à quoi je sers ? »



BILAN DE LA CAMPAGNE 2019 DE DÉSIGNATION DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS (RU) EN COMMISSION DES USAGERS (CDU) ET ACTIVITES EN 2020

Eric DONNADIEU, Responsable de l'Unité Relations Usagers Qualité, Agence Régionale de Santé (ARS) Occitanie
Mélanie SARRION, Gestionnaire de l'Unité Relations Usagers Qualité, Agence Régionale de Santé (ARS) Occitanie
Jean-Michel BRUEL, Président France Assos Santé Occitanie

Webinaire du 1^{er} décembre 2020

Commissions Des Usagers

Campagne de renouvellement des Représentants des Usagers au sein des Commissions Des Usagers (CDU) des établissements de santé de la région Occitanie



Journée régionale des Présidents d'associations
 France Assos Santé
 1^{er} décembre 2020

Tous mobilisés pour la **santé**
 de 6 millions de personnes en Occitanie

DUAJ - Unité Relations Usagers Qualité



Rappel : Campagne de renouvellement des RU - 2019

- Juillet 2019 : Lancement des appels à candidatures auprès des associations agréées d'usagers du système de santé (en conformité avec le RGPD)
Information des établissements de santé sur la procédure de renouvellement des désignations
Note de cadrage sur l'installation et le fonctionnement des CDU
- Août / Septembre 2019 : Point de situation et rappel avec délais de clôture de la campagne
- Octobre 2019 : **Clôture de l'appel à candidature**
- Décembre : Décisions portant désignation des RU signées par le Directeur Général de l'ARS
- Dès février 2020 : publication sur le site institutionnel de l'Agence des postes encore disponibles

Etat des désignations des Représentants des Usagers



Pour la région Occitanie : **275 établissements de santé** doivent installer une CDU
Soit **1100 postes de Représentants des Usagers** à pourvoir

Aujourd'hui **946** Représentants des Usagers ont été désignés par l'ARS,
Soit un taux de complétude à **86%**

273 établissements ont pu mettre en place leur CDU

2 établissements n'ont pas installé leur CDU faute de candidats
(*CH Le Vigant – Gard et clinique du Château de Longues Aygues à Négrepelisse - Tarn et Garonne*)

2 établissements ne disposent que d'un seul Représentant des Usagers
(*désigné afin de permettre la mise en place de la CDU*)

96 associations agréées distinctes sont représentées au sein des CDU

Les associations les plus représentées sont :

- **UDAF** (149 Représentants des Usagers)
- **La ligue contre le cancer** (96 Représentants des Usagers)
- **UNAFAM** (90 Représentants des Usagers)
- **Association des Paralysés de France** (60 Représentants des Usagers)
- **Association Française des Diabétiques** (51 Représentants des Usagers)
- **France REIN** (48 Représentants des Usagers)
- **FNATH** (46 Représentants des Usagers)
- **UFC Que Choisir** (40 Représentants des Usagers)
- **VMEH** (33 Représentants des Usagers)
- **ALRIR** (24 Représentants des Usagers)
- **AFDOC** (15 Représentants des Usagers)

Contrôle de la conformité de la désignation des candidats élus aux postes de président et vice-président des CDU

L'ARS a été destinataire de **123 PV** fixant l'installation de la CDU

Parmi eux, l'ARS a identifié **20 CDU non conformes** :

- *Président ou vice président élu parmi des membres suppléants*
- *Président ou vice président appartenant à la même catégorie de membre*
- *Président ou vice président élu parmi des membres facultatifs*

7 CDU ne disposent pas de vice président

Points de vigilance de l'ARS

- **Nombre de mandats** : une réflexion semble devoir être conduite pour préserver les RU
- **Départ d'un représentant des usagers** (démission, arrêt d'affiliation à l'association agréée...), hors cas imprévisibles, cette situation doit être anticipée afin de permettre soit un remplacement par un RU issu de la même association soit le lancement d'un appel à candidature. Lors d'un départ, le RU doit impérativement en informer les 3 partenaires (association, établissement et ARS),
- **Fonctionnement de la CDU** : l'ARS invite les RU et les établissements à réfléchir à la rédaction d'un **Règlement Intérieur** permettant, en accord avec les RU, de définir les règles de vie au sein de la CDU (assiduité, discipline, suppléance...) ainsi que les droits et obligations de chacun des membres.

Rappel de l'ARS à l'ensemble des établissements

Pour un partenariat usagers (FAS Occitanie) – ARS dans la conduite de la campagne 2019 de désignation des RU en ES.

- **Une association de FAS Occitanie à la campagne conduite par l'ARS**
 - Association réelle mais tardive dans la préparation de la campagne
 - Une sensibilisation des présidents d'associations par FAS Occitanie dès le début juillet 2019
 - Une coordination réelle dans la conduite de la campagne, mais à encore améliorer

Pour un partenariat usagers (FAS Occitanie) –ARS dans la conduite de la campagne 2019 de désignation des RU en ES.

- **Des difficultés de coordination à résoudre**
 - Un calendrier tendu
 - Des prérequis (formation de base) à clarifier
 - Un manque d'information directe des personnes dont les candidatures n'ont pas été retenues par l'ARS
 - Des critères de sélection à discuter et affiner
 - Une installation parfois erratique des nouvelles CDU
 - Des postes de RU encore non fournis en titulaires et suppléants

Un objectif commun : maintenir la mobilisation des candidats aux fonctions de RU



LE REPRÉSENTANT DES USAGERS (RU) : MISSIONS ET COMPÉTENCES

Laurence POCHARD, Correspondante formation élue, France Assos Santé Occitanie.

Webinaire du 1^{er} décembre 2020



Les Droits :

- droit à l'accès et à la continuité des soins
- droit au respect de la dignité (prise en charge de la douleur et le droit de mourir dignement)
- la protection juridique de l'intimité (le respect de l'intimité et de la vie privée, le secret professionnel)
- le droit d'être informé et l'expression d'un consentement éclairé (le droit d'être informé sur son état de santé, un livret d'accueil, le droit à l'information des coûts, le droit de participer aux décisions concernant sa santé (comme par ex le droit de refuser de consentir aux soins), la personne de confiance, l'accès aux informations de santé et au dossier médical)
- règlement des litiges
- les dons d'organe
- la convention AERAS



Les COMPÉTENCES du RU :

Quelles sont les compétences que vous avez à mettre en œuvre ?

- Défendre les patients et leur droits
- Analyser une situation et agir
- Articuler individuel et collectif
- Produire un avis, une position en tant que RU
- Contrôler l'application d'une décision
- Mobiliser un système d'acteurs : travailler en réseau et en équipe
- Prendre la parole en public

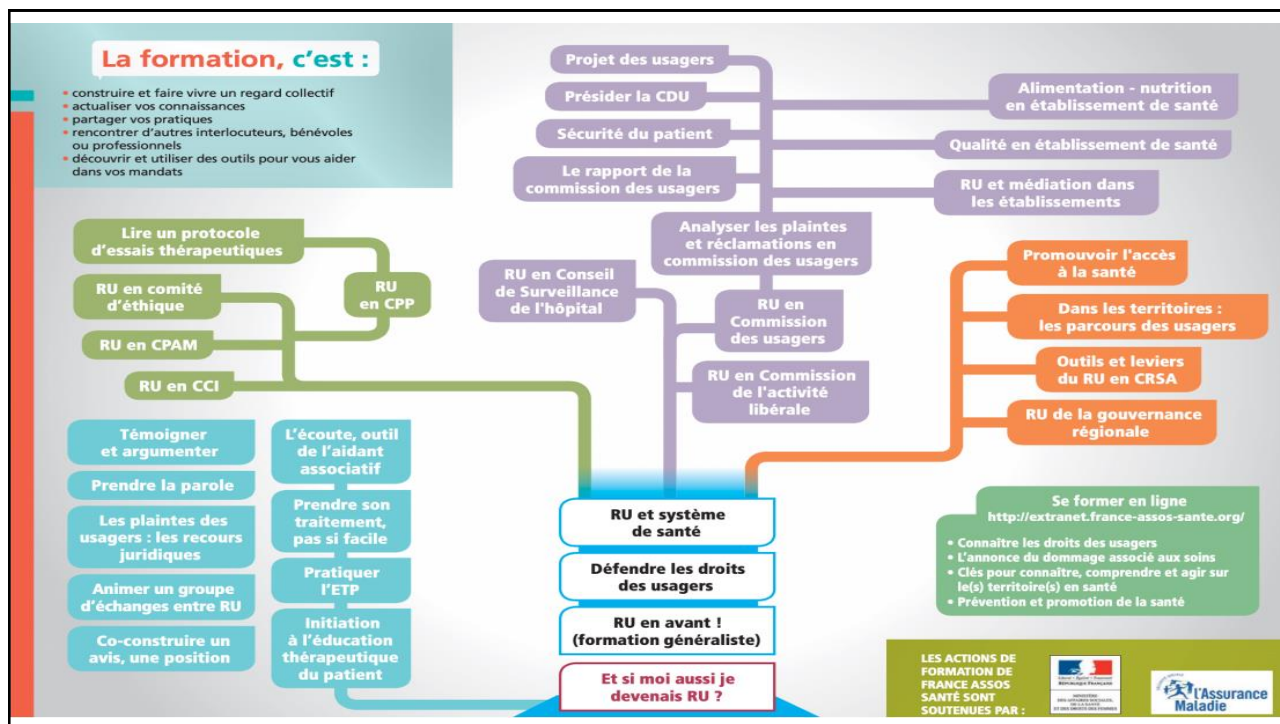


La FORMATION

Dans le cadre des missions de FAS Occitanie, la **F**ormation des Représentants des Usagers tient une place importante et historique. Le panel d'outils que nous mettons à votre disposition :

- des Formations
- des groupes d'échanges
- des ressources documentaires FAS
- pour vous former, entretenir et mettre à jour vos acquis
- pour nous rencontrer
- pour vous permettre de créer des liens avec les autres RU
- pour vous informer
- pour recueillir vos besoins

→ ASSURER VOTRE MONTÉE en COMPÉTENCES



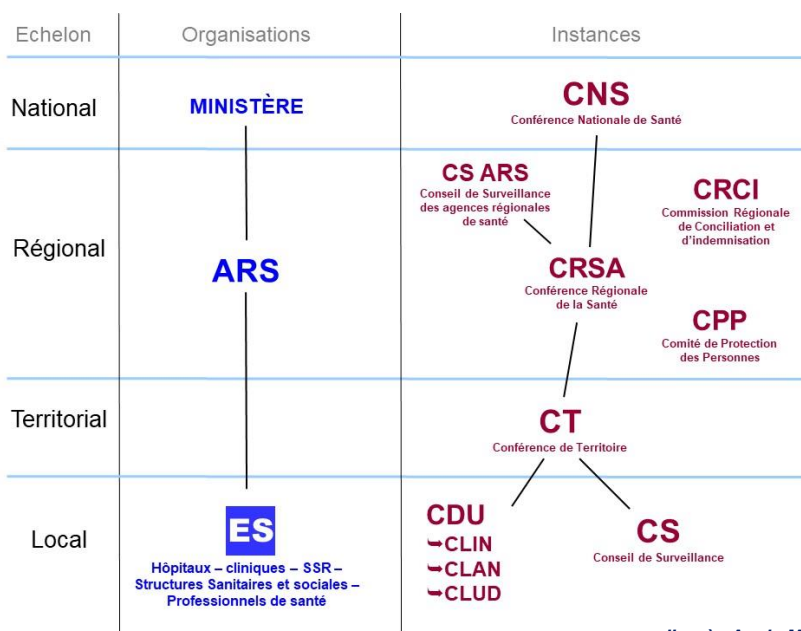
QUEL RÔLE DE FRANCE ASSOS SANTÉ OCCITANIE ?

Jean-Michel BRUEL, Président de France Assos Santé Occitanie,
 Caroline CAUSSY, Coordinatrice régionale France Assos Santé Occitanie

Le rôle de FAS Occitanie auprès des Représentants des Usagers

- **Une meilleure** connaissance des différents champs de mission des RU institutionnels et des compétences requises

Rôle de FAS Occitanie auprès des Présidents d'associations– JM Bruel - C Caussy 27



d'après Annie Morin

Rôle de FAS Occitanie auprès des Présidents d'associations– JM Bruel - C Caussy 28

Le rôle de FAS Occitanie auprès des Représentants des Usagers

- Respecter les missions transversale du RU
- Avoir une formation de base et la compléter
- Faire remonter à son association d'origine le ou les rapports d'activité du RU

Rôle de FAS Occitanie auprès des Présidents d'associations- JM Bruel - C Caussy 29

France Assos Santé Occitanie : des missions au service de ses membres

Forte d'une mission officiellement reconnue par son inscription dans le code de la santé publique via la loi du 26.01.16

1. **PROMOUVOIR** → **Le plaidoyer** : afin de promouvoir la parole et les droits des usagers
2. **INFORMER** → **L'information** : informer le grand public, le premier des droits des usagers
3. **RENFORCER** → **L'animation du réseau** : renforcer notre réseau associatif et impulser une dynamique inter associative
4. **FORMER** → **La formation** : former les représentants associatifs acteurs de la démocratie en santé
5. **AGIR** → **Agir** : en justice

France Assos Santé Occitanie : Services délivrés aux Représentants des usagers

Journées Régionales
Enquêtes (BVA ou réseau)
Agir en justice

Sessions de formation
Groupes d'échanges
Boîte à outils



Site Internet
Page Facebook
Newsletter
Ligne juridique Santé Info Droits

Extranet / documentation
Événements d'acculturation
Fiches Santé Info droits



Plaidoyer : Promouvoir la parole et les droits des usagers

THÈMES

ORIENTATIONS STRATÉGIQUES (OS) & GROUPES DE TRAVAIL (GT)

Offre de soins et
parcours de santé

OS2 – Agir pour une offre de soins accessible, adaptée et innovante

GT – ACCESSIBILITÉ AUX SOINS :

Impliquer les usagers dans la mise en place et l'évaluation des soins de proximité (des Maisons de Santé Pluri-professionnelles (MSP), des centres de santé et des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS), ...)

OS6 – Défendre et accompagner les personnes isolées et/ou fragilisées dans leur parcours de santé et de soins

GT – VULNÉRABILITÉ ET MALADIES CHRONIQUES :

Impliquer FAS Occitanie dans le projet de recherche EFFICHRONIC contribuant à la lutte contre l'isolement des personnes en situation de vulnérabilité (social) et atteint de maladie chroniques

GT – PRÉCARITÉ - GRANDE PRÉCARITÉ SOCIALE : en cours de construction

Place de l'utilisateur
dans le système
de santé au
niveau individuel
et collectif

OS3 – Aider l'utilisateur à devenir acteur de sa santé

GT – DIRECTIVES ANTICIPÉES

OS4 – Développer et valoriser le rôle des représentants d'usagers, des patients-pairs et des aidants

GT – PARTENARIAT EN SANTÉ – USAGERS PARTENAIRES EN SANTÉ :

Réaliser un document de synthèse sur le rôle des usagers partenaires en santé en collaboration avec l'institut Savoir(s)-Patient(s) et communiquer sur le rôle des patients partenaires

Participation aux groupes de travail du Comité Régional d'Impulsion et d'Analyse du Partenariat en santé

GT – PROCHES AIDANTS : en cours de construction

Prévention, qualité
de la prise en
charge, sécurité et
pertinence des
soins

OS5 – Promouvoir le bien-être physique et psychique

GT – SANTÉ MENTALE : en cours de construction

OS7 – Co-construire avec les usagers et les professionnels de santé des indicateurs de résultats utiles en matière de qualité, sécurité et de pertinence des soins

GT – VIRAGE NUMÉRIQUE ET E-SANTÉ : en cours de construction



PARTIE 3

Le Représentant des Usagers, à l'écoute de ceux qui ne sont pas entendus

Webinaire du 1^{er} décembre 2020



A L'ÉCOUTE DE LA « SANTÉ MENTALE » DANS SON LARGE SPECTRE (UNAFAM OCCITANIE)

Serge VANNIERE, délégué régional UNAFAM Occitanie

Webinaire du 1^{er} décembre 2020



A L'ÉCOUTE DE PERSONNES EN SITUATION DE GRANDE PRÉCARITÉ (ATD QUART MONDE)

Catherine CORBEAU, médecin de Santé Publique,

Co- animatrice du réseau santé Wresinski, réseau national ATD Quart Monde

Guy MENAGER, militant ATD Quart Monde

Yves JEANJEAN, militant ATD Quart Monde

Webinaire du 1^{er} décembre 2020

1) **La santé** , passe d'abord :

- par **le logement** *avoir sa clé*, différent d'être hébergé, un *logement digne et sain qu'on peut choisir*
- par **l'alimentation**, *pas la bouffe de « remplissage »*
- par **le moral**, *avoir confiance, pour guérir il faut d'abord y croire et pas la solitude ni la violence (difficile pour les enfants battus)*

2) l'organisation du système de santé, des soins

Passer par la **qualité des relations soignants soignés**, *ex coformation*

Aux urgences, certains ne cherchent pas trop à comprendre, il a fallu insister pour que ma femme soit examinée, l'hôpital à peine tu entres on veut te faire sortir

Les urgences on attend trop, surtout pour un simple pansement, l'attente ça met en colère -> il faudrait un calendrier communal pour te dire où et quand tu peux te faire soigner sans avoir une facture

Les sdf, beaucoup ont un chien et ils ne vont pas se faire soigner s'ils ne peuvent pas confier leur chien -> un chenil à proximité?

3) La crise sanitaire

Il y a eu beaucoup de **solidarité**, par tel par exemple

Le Covid, on l'a présenté comme un film d'horreur, ça peut angoisser

Le confinement, ya plein de trucs illogiques, pourquoi pas le droit au café mais droit au petit déjeuner?

On parle beaucoup des commerçants, des vieux mais pas des sdf

Pour eux il devrait y avoir des maraudes avec explications et dons de masques
ceux qui sont en groupe si tu l'a les autres aussi

Avec le Covid on a peur d'aller à l'hôpital et le problème c'est qu'on ne soigne plus les maladies chroniques, les pauvres ils ont plus de maladies chroniques moi je suis cardiaque et j'ai peur qu'on ne me soigne plus, il ne faut pas faire attendre ceux qui ont d'autres problèmes que le Covid



A L'ÉCOUTE DE PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP (APF FRANCE HANDICAP)

Sophie FRILLEY, représentante régionale de l'APF France Handicap

Webinaire du 1^{er} décembre 2020



Vivre
Covid19

CONCLUSION

Jean-Michel BRUEL, Président de France Assos Santé Occitanie

VIVRE-COVID19 :
PARLEZ-EN À VOS PROCHES !

France Assos Santé
VIVRE-COVID19.fr :
Participez à cette étude unique pour faire
entendre notre voix !