

Date :	15 mai 2020
Auteur :	Direction du pilotage, de la stratégie et des parcours
Objet :	<b>Enquête auprès des associations représentatives des usagers du système de santé dans le cadre de l'épidémie de COVID-19</b>

## CONTEXTE

Au cœur de cette épidémie de COVID-19, l'Agence Régionale de Santé de Nouvelle-Aquitaine et France Assos Santé se sont associés pour co-construire et diffuser une enquête auprès des associations représentatives des usagers du système de santé. Cette enquête a pour but de recenser les difficultés de terrain exprimées par les associations, d'identifier les bonnes pratiques mises en place, de recueillir leurs attentes et d'y apporter une réponse.



## L'ENQUETE ET SES RESULTATS

L'enquête a été diffusée du 21 avril au 6 mai par l'ARS sur son site, aux représentants des usagers et membres de la commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers de la CRSA ainsi qu'au réseau associatif de France Assos Santé.

- **La représentation des usagers du système de santé**

Parmi les 94 répondants, **62 associations d'usagers du système de santé sont représentées** dont la grande majorité (90%) est agréée par le ministère des Solidarités et de la Santé.

Les **12 départements de Nouvelle-Aquitaine sont représentés** avec une présence renforcée en Gironde, dans les Landes, en Deux-Sèvres et en Haute-Vienne.

Les réponses à cette enquête permettent de **porter la parole d'un large panel d'associations** intervenant auprès de personnes atteintes de :

- Maladies psychiques
- Alzheimer et maladies apparentées
- Troubles du spectre de l'autisme
- Traumatismes crâniens et ou paralysies cérébrales
- Maladies rares
- Maladies neuromusculaires
- Maladies cardiovasculaires
- Diabète
- Cancer
- Insuffisance rénale
- VIH/VHC
- Endométriose
- Fibromyalgie

Mais aussi des personnes victimes d'accidents médicaux, des personnes âgées, des personnes en soins palliatifs ou encore des consommateurs.

- **Les préoccupations exprimées par les usagers et leurs représentants**

Les associations interrogées considèrent que **pour les usagers qu'elles représentent la principale source de préoccupation est la détresse psychologique liée aux mesures d'isolement (79%)**. Les usagers en tant que bénévoles estiment quant à eux que leur principale difficulté a été de poursuivre l'exercice de leur mission (65%) en raison de l'impossibilité de se réunir en présentiel.

Par ailleurs, certaines **préoccupations sont largement partagées par les usagers et leurs représentants** :

- La rupture du lien social (77%)
- Le risque d'être infecté ou d'infecter autrui lié au manquement d'équipement de protection (73%)

- **Le niveau d'information des représentants des usagers**

Les associations s'informent principalement grâce aux médias classiques mais l'évolution de l'épidémie de covid-19 a permis de donner plus de visibilité aux sites institutionnels qui relayent des informations fiables et de qualité.

**Les bénévoles des associations considèrent que leur niveau d'information est satisfaisant concernant l'information relative à la gestion de la crise et les conseils et gestes barrières (80%)**. Leur satisfaction est plutôt modérée quant aux informations relatives à la continuité des soins, aux équipements de protection, ainsi qu'aux essais cliniques. Cependant, ils sont **majoritairement insatisfaits à l'égard des informations relatives à l'anticipation et l'organisation sécurisée du déconfinement (74%)** ainsi qu'à la **reprise progressive des instances de démocratie en santé (70%)**.

Parmi les informations dont ils disposent, les associations ont en grande majorité (90%) considéré être en mesure de les retransmettre à leurs usagers. L'accueil physique ayant été interrompu, la diffusion dématérialisée, par email et les réseaux sociaux, a été renforcée depuis le début de la crise. Toutefois, elles soulignent que ce canal de diffusion a une limite : **la fracture numérique, qui n'a pas permis de toucher autant d'usagers qu'avant la crise**. En effet, les usagers se trouvant dans une situation de précarité ont témoigné d'un grand sentiment d'isolement que les associations n'ont pas pu totalement compenser en raison de l'absence de contact physique.

Par ailleurs, les bénévoles des associations soulignent que l'impossibilité d'accéder physiquement aux établissements de santé s'est imposée comme un véritable obstacle à l'exercice de leur mission.

Enfin, certains représentants des usagers estiment que dès lors que les commissions des usagers ont été interrompues, le dialogue avec les établissements l'a été aussi.

- **Le lien avec l'ARS**

**50% des associations souhaiteraient mettre en place un point régulier d'échange avec l'ARS.** Elles soulignent que cette bonne pratique est déjà mise en place sur certains territoires mais il apparaît qu'il existe des disparités au regard de l'historique associatif de certains départements.

Elles souhaiteraient échanger avec l'ARS sur des thématiques précises en visioconférence tant que les rencontres physiques sont proscrites.

### **PROPOSITIONS D'ACTION À METTRE EN ŒUVRE**

- ✓ Organisation d'une réunion en visioconférence avec les représentants des usagers et membres de la commission droits des usagers de la CRSA afin d'aborder la mise en place d'un dispositif de lutte contre l'isolement
- ✓ Diffusion systématique par l'ARS du flash COVID de France Assos Santé dans son communiqué de presse quotidien
- ✓ Enquête co-construite Handifaction/Handivoice/ARS à destination des usagers afin de recueillir directement leur parole et de compléter les résultats de cette enquête adressée aux associations
- ✓ Communication à venir de l'ARS sur l'organisation du déconfinement