

N°1 JANV-MARS 2021

A LA UNE

- **Renoncement et rupture du parcours de santé suite à la COVID 19**
- **Crise sanitaire et accès aux soins des personnes en situation de handicaps**

Du côté des RU

Mobiliser les RU au sein de mon association : l'expérience de l'association les Petits Frères des Pauvres

L'actu coté France Assos Santé Ile-de-France

Communiqué de Presse : Plaidoyer-action sur les conséquences en matière de santé publique des violences sexuelles faites aux mineurs

A vos agendas !

Restez informés des dates de nos formations et groupes d'échanges entre RU !

A VOUS LA PAROLE !

Interview de Marie-Hélène Martin - Représentante des Usagers dans le 92, « Améliorer le parcours de santé des personnes en situation de handicaps dans les établissements de santé »



EDITO



L'année 2020 a été particulièrement marquée par une crise sanitaire historique qui continue de susciter de nombreuses inquiétudes et questionnements.

Celle-ci a permis de mettre davantage en exergue de nombreuses failles et problématiques déjà existantes et présentes au sein de notre système de santé. A nous d'en tirer les leçons nécessaires.

Dans ce contexte si particulier, il paraît important de nous mobiliser davantage en 2021 afin de mettre au centre de notre activité, notre rôle d'information auprès du grand public, des associations membres, des Institutions et des professionnels sur les enjeux en santé en Ile-de-France.

L'objectif du présent document est de renforcer les liens et faciliter la communication entre tous les membres du réseau francilien de France Assos Santé : bénévoles associatifs, Représentants des Usagers, présidents d'associations etc....

Vous y trouverez des actualités, des outils en lien avec la mission des Représentants des Usagers, l'agenda des événements régionaux et nationaux et bien d'autres !

Afin de l'améliorer et de l'adapter à vos besoins en information, votre avis nous est précieux.

Toute l'équipe de France Assos Santé Ile-de-France, ses élus et ses bénévoles vous présentent les vœux les plus chaleureux pour cette année 2021 et vous souhaitent une bonne lecture !

Vincent Cluzaud,

A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized 'V' and 'C' followed by a flourish.

Président de la délégation Ile-de-France de France Assos Santé

DANS CE NUMERO :

L'actu du trimestre

Renoncement et rupture du parcours de santé suite à la COVID 19 – Page 4
Crise sanitaire et Accès aux soins des personnes en situation de handicaps – Page 5



Du côté des RU

Mobiliser les RU au sein de mon association : l'expérience de l'association les Petits Frères des Pauvres - *Témoignage de Sylvie LATTANZI, Référente des Usagers du Système de Santé*



La Boite à outils du RU

Fiche n°20 : *En cas de reprise de la pandémie, veillons aux conséquences des réorganisations des établissements* - Page 7



A vous la parole !

Interview de Marie-Hélène Martin, Représentante des Usagers dans les hôpitaux Louis Mourier et Beaujon - « *Améliorer le parcours de santé des personnes en situation de handicaps* » - Page 8



Les actus coté

- France Assos Santé Ile-de-France
- France Assos Santé - Page 9



Du côté des Assos

Lignes d'écoute à disposition des usagers, des personnes malades et de leurs proches – Page 10



A vos agendas !

Programme des formations et groupes d'échange entre Représentants des Usagers (RU)- Page 11



Donnez-nous votre avis !

Enquête de satisfaction- Page 12



Renoncement et rupture du parcours de santé suite à la COVID 19

Depuis le début de l'épidémie COVID 19, des personnes renoncent à adresser leurs besoins de santé entraînant des ruptures dans le parcours de soins et des risques de complications évitables, notamment pour les malades chroniques.

Point sur la situation

Les deux premières vagues de l'épidémie COVID 19 ont eu un impact considérable sur le maintien des consultations et des actes médicaux en population générale.

L'inquiétude causée par ces reports de soins a entraîné une perte de confiance vis-à-vis du système de santé et le recours aux soins continue de diminuer. Ainsi, depuis le début de la crise sanitaire, **un quart des Français** déclare avoir renoncé et/ou annulé certains soins de leur propre initiative. Les personnes souffrant d'une pathologie chronique font partie des plus nombreuses à déclarer une annulation ou un décalage de rendez-vous, que ce soit de la part d'un professionnel de santé ou par décision personnelle.

En Ile-de-France, malgré un recours accru aux téléconsultations pendant le premier confinement, le recours aux soins et le nombre de consultations médicales pour des soins relatifs à une affection de longue durée (ALD) avait fortement diminué malgré un besoin important en suivi médical.

Pourquoi ces renoncements aux soins ?

L'une des raisons ayant amené les personnes à ne pas se soigner alors qu'elles auraient eu besoin de le faire réside dans l'appréhension d'une éventuelle contamination dans les lieux de soins. La crainte de se faire contaminer concerne 34% des personnes ayant eu besoin de voir un généraliste pendant le premier confinement.

Par ailleurs, des personnes déclarent avoir eu le sentiment que les symptômes ressentis n'étaient pas suffisamment graves pour aller consulter et la volonté de ne pas surcharger les professionnels de santé durant la crise motivait les décisions de non-recours. Pour une majorité de type de soins, l'impossibilité de prendre ou d'obtenir un rendez-vous (difficulté à joindre un médecin, manque de disponibilités...) a également participé au choix du renoncement.

Où en sommes-nous aujourd'hui ?

Malgré l'appel des hôpitaux, des associations de patients et des communications portées en commun par les acteurs de santé d'Ile-de-France pour rappeler l'importance de la poursuite des soins, il semble que le recours aux soins continue de diminuer dans la région. Face à cette situation, il est urgent que les professionnels de santé et les acteurs de terrain (associations de patients, RU) se mobilisent pour accompagner les personnes en rupture de parcours.

Des lignes d'écoute et de soutien anonyme gratuit restent à disposition des usagers depuis le début de la crise. Nous encourageons les RU et bénévoles associatifs à faire connaître ces dispositifs afin que les personnes concernées soient identifiées, orientées et réintégrées dans leur parcours de santé.





Accès aux soins des personnes en situation de handicaps en période COVID

Si l'accès aux soins des personnes en situation de handicaps demeure problématique en temps normal, la crise sanitaire a permis de mettre davantage en lumière ces difficultés.

Des difficultés d'accès physique

Le contexte de crise a conduit certains services de soins à réduire leur activité. Des créneaux spécifiques ont été alors mis en place pour accueillir les personnes en situation de handicaps et assurer la continuité des prises en charge. Toutefois, la mise en place de ces derniers peut parfois entraîner de forte affluence dans les files actives des services et entraver par conséquent leur accès physique.

En outre, les mesures de distanciation sociale liées à la COVID 19 deviennent difficiles à appliquer, d'autant plus lorsqu'il s'agit de personnes dépendantes d'un contact physique avec l'environnement pour se déplacer (appui sur un support pour se tenir, le toucher d'objet pour les personnes malvoyantes ...).

Un accès à l'information difficile

Les obstacles pour accéder à l'information restent nombreux. Les personnes qui cumulent plusieurs handicaps (malvoyance, surdit , illettrisme...) se retrouvent confronter à des difficultés d'accès à des informations claires et compréhensibles.

Par ailleurs, compte tenu de la charge de travail lié au contexte sanitaire, certains professionnels ne prennent pas toujours le temps d'adapter les messages transmis aux patients ou d'être à l'écoute face aux personnes ayant des difficultés d'élocution.

Un outil pour recenser les lieux de soins accessibles

Face à ces difficultés, l'APF France Handicap, association membre de l'union régionale de France Assos Santé IDF porte une expérimentation d'annuaire des lieux et actes de soins accessibles aux patients à besoins spécifiques. Cet outil permettra de lutter contre le renoncement aux soins des personnes en situation de handicaps.

Afin que cet annuaire réponde le mieux possible aux attentes des patients et des professionnels de santé, un questionnaire est proposé aux professionnels et structures (cabinets libéraux, maisons de santé, centres de santé) afin de contribuer à sa construction.

Nous encourageons donc tout professionnel de santé à y répondre, mais aussi aux RU et bénévoles associatifs, à le faire connaître, et ce, afin de renseigner les informations d'aménagements et d'adaptation mis en place dans les structures de santé, afin de faciliter la prise en charge des personnes à besoins spécifiques.

Pour accéder au questionnaire de l'annuaire des lieux de soins accessibles et en savoir plus sur le projet :





Mobiliser les RU au sein de mon association : l'expérience de l'association les Petits Frères des Pauvres

Témoignage de Sylvie LATTANZI, Référente des Usagers du Système de Santé

Quelles sont les missions du référent national des usagers chez les Petits Frères des Pauvres?

Sylvie Lattanzi : « Il faut savoir que le caractère national de la mission de référent des usagers est défini par le conseil d'administration de l'association. La fonction de référent national des usagers est occupée par un salarié de l'association qui est ou a été, lui-même, représentant des usagers. J'ai, moi-même, été pendant quatre ans représentante d'usagers. Ma mission est de mobiliser, coordonner et accompagner, depuis le niveau national, les 22 RU, répartis dans 6 régions, 7 RU sont salariés par ailleurs ».

Quelles ressources utilisez-vous pour animer les RU de votre réseau ?

« Pour animer la représentation des usagers au sein de notre association, nous avons plusieurs outils. Tout d'abord, une permanence téléphonique hebdomadaire leur est dédiée (par exemple pour les nouveaux RU qui en auraient besoin). Ensuite j'organise et anime deux fois par an des coordinations nationales avec l'ensemble des RU, temps très important pour notre collectif »

« Cette rencontre se divise en deux temps : du partage d'informations et de l'échange de pratique d'une part, un focus-thème d'autre part où est convié un intervenant extérieur, un expert...Chaque année, je mène des entretiens de bilan de mandat au cours desquels nos RU rendent compte de leurs missions à l'association. Bien sûr, il y a aussi des échanges informels, tout le long de l'année entre la coordination nationale et les RU ».

Comment devenir RU chez Petits Frères des Pauvres ?

« Pour être représentant des usagers, il faut obligatoirement être bénévole d'action au sein de notre association. La volonté de devenir RU émane soit du bénévole qui souhaite élargir ses missions ou du référent qui identifie un bénévole pour devenir RU .

• La 1ère étape du processus est un entretien entre le référent et le bénévole où celui-ci expose ses motivations. En tant que référente nationale, je veille à ce que le bénévole ait une appétence particulière pour les questions médicales et à militer pour les droits des usagers. Je veille également à la cohérence et l'équilibre entre sa mission de représentation de l'ensemble des usagers et sa mission sociale d'accompagnement des personnes âgées isolées. Je l'aide à bien se situer et surtout bien se sentir dans cet équilibre pas toujours facile à tenir. C'est l'équipe d'action territoriale auquel le bénévole est rattaché qui valide la candidature sur proposition du référent national.

• La 2ème étape est la validation de la candidature par notre conseil d'administration. Après cette triple validation, j'informe l'établissement de santé et la candidature est envoyée l'ARS qui, in fine, nomme le bénévole, RU, c'est la fin du processus. Il s'ensuit une lettre de mission de notre Président national, pour symboliser l'engagement en quelque sorte ! Point important : un mandat de trois ans n'est jamais renouvelé tacitement. A l'issue du mandat, nous procédons à une évaluation de mandat avec le RU et il est très important que ce temps-là soit pris ...et le processus énoncé plus haut, recommence ».

Quel engagement pour vos RU ?

« Lors du processus de recrutement de nos RU, nous sommes très vigilants sur leur engagement et leur disponibilité. Chaque représentant d'usagers s'engage, devant le conseil d'administration, à participer aux deux réunions de coordination nationale par an, à la formation obligatoire dispensée par France Assos Santé, à participer à des temps de travail entre RU au sein de notre association et à toutes actions ou groupes de réflexion au sein de son hôpital ou GH qui feraient avancer la question de représentation des usagers du système de santé ».





Boîte à outils du RU n°20

Reprise de la pandémie : veillons aux conséquences des réorganisations des établissements

En cas de reprise de l'épidémie COVID 19 : des lits doivent être libérés pour accueillir des patients atteints de COVID, du personnel doit être disponible et tous ceux qui viennent à l'hôpital doivent être protégés de la contagion.

Nous avons donc souhaité mettre à l'honneur la fiche *Boîte à outils du RU n° 20* « *Reprise de la pandémie : veillons aux conséquences des réorganisations des établissements* ».



Pour jouer tout de même notre rôle de représentants des usagers, nous avons à chercher une information qui ne nous est pas toujours donnée, que ce soit pour comprendre, pour aider l'établissement à orienter son action, pour l'encourager ou le féliciter, pour informer et si besoin orienter les usagers.

Par ailleurs, vous pouvez être saisi de plaintes, de réclamations, de questions de la part des usagers ; les éléments que vous recueillerez de la part de l'établissement pourront vous aider à comprendre la source des tensions.

En tant que RU vous avez le droit de vous demander :

- ☛ Où en sommes-nous ? Une cellule de crise est certainement mise en place. Peut-elle vous tenir informé, de l'évolution de la situation ?
- ☛ Quelles sont les règles de déprogrammation dans les services ? Ces règles sont-elles connues et communiquées clairement aux personnels ?
- ☛ Quelles sont les populations, ou les pathologies jugées prioritaires ? Quels sont les critères objectifs pour en décider ?

Vous pouvez télécharger la fiche complète *Boîte à outils du RU n° 20* ainsi que tous les documents (guides, dépliants, fiches pratiques, fiches Boîte à outils du RU...) sur [l'Extranet de France Assos Santé](#) (inscription en amont nécessaire).

Contacts et liens utiles à connaître



01 53 62 40 30

La ligne de France Assos Santé

- ☛ Appeler la ligne Santé Info Droit au **01 53 62 40 30 (prix d'une communication normale)**
 - lundi, mercredi et vendredi : 14h – 18h
 - mardi et jeudi : 14h – 20h
- ☛ Consulter : [les fiches pratiques Santé Info droits sur le site de France Assos Santé](#)



Interview de Marie-Hélène Martin, Représentante des Usagers dans les hôpitaux Louis Mourier et Beaujon (92)

« Améliorer le parcours de santé des personnes en situation de handicaps »

Dans un établissement de santé, quels peuvent être les obstacles dans l'accès aux soins de l'ensemble des personnes en situation de handicaps ?

Marie-Hélène : « Il peut y avoir selon moi plusieurs obstacles. L'accessibilité physique et réelle du lieu peut être problématique dans la mesure où certains aménagements, bien que répondant aux normes, peuvent être en réalité totalement inutilisables et inaccessibles pour les usagers. Également, l'accessibilité en terme d'équipement et de moyen peut parfois constituer un obstacle dans la prise en charge des personnes, étant donné que certains établissements de santé ne sont pas suffisamment équipés en matériel adapté pour tous les types de handicaps (*planches de transferts pour les personnes en fauteuil roulant, masques inclusifs pour faciliter la communication des personnes sourdes ou malentendantes, etc...*)

Les présupposés et les aprioris que la société adopte face aux handicaps peuvent également complexifier l'accueil des personnes et conduire à des comportements inadaptés du type paternaliste et infantilisant. Cela peut impacter l'écoute et le recueil de la parole du patient en situation de handicap »

« Dès lors que l'on s'adresse à la personne qui est debout et pas dans le fauteuil, à l'aidant de vie plutôt qu'à la personne aidée, on n'écoute pas la véritable souffrance de la personne en situation de handicap »

Quelles actions réalisées en tant que RU pour mobiliser l'établissement sur toutes ces questions ?

« Les RU ont un rôle d'information qui est souvent sous-estimé.

Il est donc nécessaire dans un premier temps de collecter des informations sur la prise en charge des personnes en situation de handicaps dans son établissement : vérifier l'accessibilité et l'usage réel des locaux y compris toilette et sanitaire, recenser les moyens facilitant la communication, recenser les équipements et matériels disponibles etc...

Il est ensuite intéressant de diffuser ces informations auprès d'autres RU présents dans l'établissement afin de les convaincre de prendre en considération toutes ces questions et d'impulser une dynamique de groupe. Une fois que l'ensemble des RU est mobilisé, ils seront mieux placés pour proposer des actions d'amélioration lors des CDU ou d'autres instances. »

3 conseils pratiques à donner pour tout RU souhaitant s'engager sur le sujet ?

« Les RU souhaitant s'investir sur ces questions pourraient dans un premier temps :

- ☛ Suivre des formations de sensibilisation aux problématiques des handicaps au sens large
- ☛ Se rapprocher d'autres RU issus d'associations de personnes en situation de handicaps, afin de les interroger sur la manière de procéder
- ☛ Face à toute situation qui relève d'une problématique de prise en charge, s'assurer systématiquement du respect de la personne dans sa globalité et de la compréhension fine de son handicap, ce qui n'est malheureusement pas toujours le cas dans le système de santé. »

5. LES ACTU DU COTE DE

FAS IDF



Communiqué de Presse FAS IDF – 21 Janvier 2021

Stop au silence : Inceste et violences sexuelles : conséquences en matière de santé publique sur les victimes mineures

Alors que la parole se libère chez les victimes et que les récentes affaires médiatiques incestueuses ou pédocriminelles témoignent de l'ampleur du phénomène, France Assos Santé Ile-de-France, avec l'aide d'une équipe pluri professionnelle, a analysé au travers d'un plaidoyer-action, l'impact des violences sexuelles sur le parcours de santé et de vie des personnes mineures.

EN SAVOIR +



Retour sur le séminaire des associations membres de France Assos Santé Ile-de-France

Le 1^{er} décembre dernier France Assos Santé Ile-de-France organisait le séminaire des associations membres de son réseau. Une rencontre riche en échanges et en perspectives qui a permis de cibler les actions prioritaires à mener par la délégation en 2021.

EN SAVOIR +



La consultation citoyenne sur la vaccination est ouverte : exprimez-vous !

Interrogations, préoccupations, suggestions... Depuis le 15 janvier, les Français peuvent faire part de leurs remarques concernant la campagne de vaccination anti-Covid, grâce au dispositif consultatif mis en place par le Conseil économique, social et environnemental (Cese).

EN SAVOIR +



Participez à l'étude Vivre Covid - 19

En participant à cette étude, vous nous permettrez de défendre votre voix et d'éclairer les décideurs sur l'impact psychologique à long terme de la pandémie au sein de la population des patients et usagers du système de santé.

EN SAVOIR +



À découvrir : 3 nouvelles fiches « Santé Info Droits Pratique »

À partir des thématiques des appels qui suscitent le plus de questions sur la ligne d'informations juridiques et sociales Santé Info Droits, trois nouvelles fiches « Santé Info Droits Pratique » sont venues compléter la collection.

EN SAVOIR +

FAS au national



Lignes d'écoute à disposition des usagers, des personnes malades et de leurs proches

6. DU COTE DES ASSOS



L'Association Française des Diabétiques d'Ile-de-France

met à disposition pendant la crise sanitaire, des lignes d'écoute solidaires et psychologiques pour toutes personnes atteintes de diabète mais aussi proches de personnes diabétiques

[EN SAVOIR +](#)



PARIS

La ligue contre le cancer

a renforcé son dispositif de numéro vert dans le cadre de la crise sanitaire, pour répondre aux questions et offrir un soutien psychologique aux patients atteints de cancer et leurs proches

[EN SAVOIR +](#)



Agendas des formations et groupes d'échange entre Représentants des Usagers (RU)

Formations en présentiel à Paris

12 et 13 avril – RU EN AVANT !



Je m'inscris !

11 et 12 mai – Co-construire un avis, une position

Groupes d'échanges entre RU en visio-conférence

8 mars – 14h30 à 17h30

30 mars - 9h30 à 12h30

10 mai - 9h30 à 12h30

3 juin - 9h30 à 12h30

7. A vos agendas !

QUE PENSEZ-VOUS DE NOTRE NEWSLETTER ?

Nous souhaitons recueillir votre avis sur notre Newsletter afin de l'améliorer et de l'adapter à vos besoins en informations. Pour cela merci de bien vouloir nous accorder quelques instants pour répondre à ce formulaire.

[QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION +](#)



UN GRAND MERCI AUX ASSOCIATIONS AYANT PARTICIPES A LA REDACTION DE CE 1^{ER} NUMERO
VOTRE ASSOCIATION SOUHAITE PARTICIPER A CETTE NEWSLETTER ?

[CLIQUEZ ICI !](#)

CONTACT

FRANCE ASSOS SANTE ILE-DE-FRANCE

28 BOULEVARD PEREIRE

75017 PARIS

TELEPHONE : 01 43 29 92 38

MAIL : ile-de-france@france-assos-sante.org

VISITEZ NOTRE SITE INTERNET !

<https://ile-de-france.france-assos-sante.org/>

REJOIGNEZ-NOUS SUR FACEBOOK !

