

---

**Coronavirus (COVID-19)**

**30 novembre 2020**

---

## **RECOMMANDATIONS AUX ETABLISSEMENTS SANITAIRES ET MEDICO-SOCIAUX POUR RENFORCER LE PARTENARIAT AVEC LES USAGERS ET LEURS REPRESENTANTS ET VEILLER AU RESPECT DE LEURS DROITS DANS LA CRISE SANITAIRE**

---

### **Préambule :**

Les situations de crise sanitaire, comme celle que la pandémie de COVID19 a engendrée, imposent de prendre rapidement des décisions difficiles, inédites et complexes. Les derniers mois de crise ont mis en évidence que l'association des usagers du système de santé et de leurs représentants à l'élaboration et à la mise en œuvre de ces décisions en favorisait grandement la pertinence, l'acceptabilité et l'opérationnalité.

De fait, plusieurs autorités nationales ont rendu des avis incitant les gestionnaires du système de santé (établissements, autorités de tutelle dont les ARS, ...) à renforcer les mécanismes de démocratie en santé et le partenariat avec les usagers et leurs représentants.

Peuvent être cités principalement :

- Les avis et recommandations de la Haute Autorité de Santé du 30 avril 2020<sup>1</sup> et des 16<sup>2</sup> et 23<sup>3</sup> juillet 2020
- L'avis du Comité consultatif national d'éthique du 13 mars 2020<sup>4</sup> et divers avis thématiques comme celui datant du 16 novembre 2020<sup>5</sup>
- Les avis et déclaration du Conseil scientifique national
- Les recommandations du ministère de la santé, transmises par MIN et MARS SANTE, notamment s'agissant des visites en ESMS ou des considérations éthiques face au rebond épidémique.

Par ailleurs, la crise déstabilisant l'organisation du système de santé, il est nécessaire de veiller tout particulièrement à l'effectivité des droits individuels des patients que sont le droit à l'information, le libre consentement aux soins, la liberté d'aller et venir en ESMS, le droit à compensation des personnes en situation de handicap ou encore le droit à la dignité, en particulier dans les situations de fin de vie.

**L'ARS Bretagne, la commission spécialisée sur les droits des usagers de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) et les collectifs d'usagers de la région (France Assos Santé, Maison Associative de la Santé) engagent par conséquent les établissements de santé et médico-sociaux bretons à porter une attention renforcée au respect des droits individuels et collectifs des usagers pendant cette crise.** Les recommandations suivantes, qui ont été élaborées avec des représentants des établissements, des usagers et des professionnels de santé, constituent des outils les plus opérationnels possibles, non-exhaustifs et tout à fait adaptables localement, pour favoriser le partenariat avec les usagers et l'effectivité de leurs droits.

---

<sup>1</sup> [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3182529/fr/covid-19-avis-du-conseil-pour-l-engagement-des-usagers](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3182529/fr/covid-19-avis-du-conseil-pour-l-engagement-des-usagers)

<sup>2</sup> [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3194921/fr/covid-19-engagement-des-usagers-dans-les-retours-d-experiences](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3194921/fr/covid-19-engagement-des-usagers-dans-les-retours-d-experiences)

<sup>3</sup> [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire)

<sup>4</sup> <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/la-contribution-du-ccne-la-lutte-contre-covid-19-enjeux-ethiques-face-une-pandemie>

<sup>5</sup> <https://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/enjeux-ethiques-de-la-prise-en-charge-et-de-lacces-aux-soins-pour-tous-en-situation-de>

**DEFINITION :** Dans le présent document, le vocable d'usager recouvre les patients et les résidents, les personnes éventuellement chargées de leur protection ainsi que les familles et proches, dans les secteurs sanitaire et médico-social indifféremment. Leurs représentants sont les associations agréées, les représentants des usagers des commissions des usagers sanitaires et conseils de surveillance et les représentants des familles dans les conseils de vie sociale.

## **I. RECOMMANDATIONS POUR RENFORCER LE PARTENARIAT AVEC LES USAGERS ET LEURS REPRESENTANTS DANS LA CRISE**

### **→ INFORMER REGULIEREMENT LES USAGERS ET LEURS REPRESENTANTS EN ADAPTANT LE MESSAGE AU PUBLIC CIBLE**

La crise suscite des inquiétudes des usagers qui peuvent induire des phénomènes de sur-sollicitation des établissements, des conflits, des incompréhensions ou du non-recours aux soins et aux services. Il est essentiel que les établissements informent régulièrement leurs usagers directement et par le biais de leurs représentants pour expliciter le contexte sanitaire, annoncer et expliquer les mesures prises et les comportements qui doivent être adoptés.

Une communication réussie est une communication comprise et intégrée, d'où l'importance d'utiliser un vocabulaire adapté et accessible qui variera en fonction des publics cibles : les représentants des usagers et des familles, les usagers et leurs proches eux-mêmes et le grand public le cas échéant.

Il est particulièrement important d'informer régulièrement les représentants des usagers qui peuvent ensuite expliquer et relayer les mesures auprès des usagers et résidents. Leur association à l'élaboration de l'information qui est diffusée directement aux usagers est par ailleurs un gage de son efficacité.

#### **En pratique ?**

- ✓ Envoyer aux représentants des usagers des mails d'informations à échéance régulière (selon une temporalité concertée mais soutenable pour l'établissement : tous les 15 jours par exemple) sur le nombre de cas, l'évolution de la situation, les mesures prises, l'organisation de l'établissement, ....
- ✓ Ne pas diffuser des documents techniques sans synthèse, ni explications.
- ✓ Communiquer régulièrement auprès des patients, résidents et leurs proches par tout moyen (SMS, mails, journal interne, appels téléphoniques, affichage, site internet, ...), en associant dès que possible leurs représentants à l'élaboration des messages.
- ✓ Proposer aux représentants des usagers qui le souhaitent de jouer un rôle d'ambassadeur de l'établissement pour expliciter les décisions et mesures locales qui auront été co-construites.
- ✓ Communiquer en cas de besoin auprès de la population du territoire de l'établissement. La presse ou les associations locales des usagers peuvent être sollicitées par les établissements pour relayer des messages.

### **→ CO-CONSTRUIRE LES MESURES DE GESTION DE CRISE IMPACTANT LES USAGERS**

La crise amène à prendre des décisions sur l'organisation et le fonctionnement des établissements qui ont un impact direct sur les patients, résidents et leurs proches. L'organisation des visites aux malades ou résidents,

la déprogrammation de soins ou le changement des règles de circulation au sein d'un établissement en sont quelques exemples.

La pratique montre que lorsque les usagers et surtout leurs représentants sont régulièrement associés à la gestion de la crise et à l'élaboration des mesures de gestion, celles-ci sont plus pertinentes et mieux acceptées.

### **En pratique ?**

- ✓ Réunir régulièrement (tous les mois par exemple) les commissions des usagers (CDU) et les conseils de vie sociale (CVS) pour échanger sur la situation sanitaire de l'établissement et les mesures de gestion à envisager, en veillant à constituer un environnement favorable à l'échange et à l'expression des représentants des usagers et à prendre en compte leurs éventuelles contraintes matérielles (concertation sur les dates de réunion, ...).
- ✓ Transmettre le compte-rendu de la cellule de crise à tous les représentants des usagers par mail en veillant à bien expliquer les décisions qui y figurent.
- ✓ Organiser des contacts réguliers entre le président de la CDU ou du CVS, des représentants des professionnels et la direction de l'établissement pour partager les contraintes et attentes des uns et des autres.
- ✓ Consulter avant toute décision structurante majeure les CDU/CVS ou, si le temps manque, les présidents de ces instances.
- ✓ En cas de difficulté ou de désaccord important, recourir à des ressources externes : cellules locales de soutien éthique, médiateurs, personnes qualifiées, ARS, collectifs associatifs (FAS-MAS) ou conseil territorial de santé, ... et s'appuyer sur l'expression directe et le retour d'expérience des usagers (voir ci-après).

### **→ ORGANISER L'EXPRESSION ET LE RETOUR D'EXPERIENCE DES USAGERS**

Les besoins et préférences des patients et résidents ainsi que leurs vécus doivent être recensés et pris en compte pour améliorer le cas échéant l'organisation de l'établissement pendant la crise. Les usagers, patients ou résidents disposent d'une légitimité d'usage du système de santé qui justifie qu'ils expriment leurs points de vue contributifs de par leurs savoirs expérientiels, construits individuellement ou collectivement.

Les représentants des usagers expriment la parole des usagers. Pour autant, il peut aussi être intéressant de recueillir l'expression directe de ces derniers et d'organiser des retours d'expérience où ils sont pleinement intégrés.

### **En pratique ?**

- ✓ Expérimenter le patient-traceur COVID en impliquant les représentants des usagers dans l'élaboration et le suivi du dispositif<sup>6</sup>.
- ✓ Construire les RETEX d'établissement avec les usagers et leurs représentants et y intégrer leur expression<sup>7</sup>.
- ✓ Réaliser des enquêtes auprès des usagers directement ou par le biais de leurs représentants (enquête en ligne, téléphonique, dans les chambres, ...).
- ✓ Porter une attention particulière aux réclamations en lien avec le COVID19 et les analyser en CDU/CVS.

---

<sup>6</sup> <https://www.forap.fr/newpage> : Mémos FORAP sur patient traceur COVID19.

<sup>7</sup> Mémo de la FORAP sur les RETEX covid19 : <https://www.forap.fr/mobiliser-usager>

- ✓ Multiplier les figures de l'utilisateur : identifier des patients ressource ou expert, recueillir l'expression de réclamants, patients ou représentants des usagers formateurs, ...

Certains outils comme le patient-traceur ou le RETEX COVID peuvent nécessiter un accompagnement préalable (par le GCS CAPPs par exemple).

### → ACCOMPAGNER ET FORMER LES REPRESENTANTS DES USAGERS POUR FACILITER LEUR CONTRIBUTION

Si les représentants des usagers ou des usagers directement peuvent appuyer les établissements dans la gestion de crise, il peut s'avérer nécessaire de leur proposer un accompagnement et une formation, voire de les conforter dans leur légitimité à intervenir. Leur contribution s'en trouvera facilitée au bénéfice de l'établissement.

Les représentants des familles du secteur médico-social, à l'inverse des représentants des usagers du secteur sanitaire, ne sont pas toujours formés et acculturés au partenariat patient-professionnel, ni systématiquement membres d'une association agréée. Une attention supplémentaire à leur accompagnement peut donc s'avérer nécessaire.

#### En pratique ?

- ✓ Proposer des temps de formation aux représentants des usagers sur leur rôle et leurs missions, le fonctionnement de l'établissement, les outils numériques et informatiques, les gestes barrières et les règles d'hygiène, etc.
- ✓ Solliciter les collectifs associatifs France Assos Santé Bretagne et la Maison associative de la Santé sur le territoire Rennais, les associations habilitées ou le GCS CAPPs qui peuvent fournir des outils et/ou former les usagers et leurs représentants.
- ✓ Faciliter et favoriser les échanges et la concertation entre représentants des usagers au sein de l'établissement, du groupe, du GHT, du conseil territorial de santé, ... (mise à disposition de matériel, appui à l'organisation des sessions, ...).

## II. RECOMMANDATIONS POUR GARANTIR L'EFFECTIVITE DES DROITS INDIVIDUELS DES PATIENTS ET RESIDENTS : FOCUS THEMATIQUES

→ **DROIT AU MAINTIEN D'UNE VIE SOCIALE : les visites et la liberté d'aller et venir au sein des ESMS.**

### C'est quoi la règle ?

L'organisation des visites et de la liberté d'aller et venir dans les établissements médico-sociaux fait l'objet de protocoles édités par le Ministère de la Santé :

- ✓ [La réglementation des visites dans les EHPAD](#)
- ✓ [La réglementation pour les structures médico-sociales accueillant des enfants ou adultes handicapés](#)

Il n'existe pas de documents similaires pour le secteur sanitaire dans lequel les enjeux diffèrent en partie.

L'expérience de la première partie de l'année 2020 a mis en exergue la nécessité éthique de préserver la vie relationnelle dans les établissements mais qui doit être conciliée avec les impératifs sanitaires. A noter que cette question prend une acuité particulière dans les situations de fin de vie.

### En pratique ?

- ✓ L'organisation des visites, de l'intervention des bénévoles d'association dans les établissements ou de la circulation des résidents/patients au sein de la structure doit faire l'objet d'un dialogue approfondi avec les représentants des usagers au sein des CDU et CVS (voire des familles directement dans les ESMS), avec l'appui le cas échéant de ressources externes (cellule éthique, ARS, associations, ...).
- ✓ Rendre parfaitement transparents les motifs amenant à prendre des mesures restrictives et expliciter les éventuelles différences entre établissements d'un même groupe ou territoire.
- ✓ Pour un dialogue apaisé avec les proches des résidents, la fiche HAS « [Comment protéger vos proches lors des visites en EHPAD ?](#) » peut être diffusée aux familles.
- ✓ Possibilité de mise en place d'une charte du bon déroulement des visites qui peut être le support du dialogue entre les résidents, leurs familles et l'établissement.
- ✓ Maintenir l'intervention de bénévoles formés dans les établissements où les visites sont restreintes, tout en conservant à l'esprit que celle-ci ne peut compenser entièrement l'absence des familles.
- ✓ Envisager une offre de « services » à la chambre (distribution de livres par exemple).
- ✓ Prévoir un appui psychologique à la demande des usagers et de leurs proches.
- ✓ Adapter les règles générales à certaines situations individuelles, en particulier aux situations de fin de vie où la présence des proches doit être garantie et aux situations à risque pour la santé mentale des individus.

→ **DEPROGRAMMATION DES INTERVENTIONS**

### C'est quoi la règle ?

En Bretagne le plan blanc est activé depuis le 28 octobre 2020. Il permet notamment aux établissements sanitaires d'engager des déprogrammations d'interventions (non urgentes et sans perte de chance avérée pour les patients) lorsque c'est absolument nécessaire. Il permet également de réaffecter du personnel au sein des établissements. La déprogrammation limite le principe de libre accès au soin et nécessite donc une information claire et rassurante au patient.

### En pratique ?

- ✓ Informer les représentants des usagers de la politique de déprogrammation.
- ✓ Communiquer activement auprès des patients et des usagers sur la déprogrammation et ses modalités, mais aussi sur la reprogrammation et sur les règles de priorisation.
- ✓ Assurer une information attentionnée et individualisée auprès de chaque patient faisant l'objet d'une déprogrammation en précisant les modalités d'accès concrètes à cette information (inviter le patient à questionner le médecin en cas d'interrogation ou d'inquiétude, expliquer les conséquences, ...).
- ✓ Informer le médecin traitant.

## **DROIT A L'INFORMATION DU PATIENT**

### **C'est quoi la règle ?**

Conformément au Code de la santé publique, le patient a le droit d'être informé sur son état de santé de façon claire, adaptée et loyale, de participer aux choix thérapeutiques qui le concernent et peut se faire assister par une personne de confiance qu'il choisit librement. Il peut établir des directives anticipées qui doivent être prises en compte par les professionnels de santé.

La crise déstabilisant le fonctionnement habituel des établissements, il est particulièrement important que ce droit à l'information puisse être conforté.

### **En pratique ?**

- ✓ Diffuser des informations générales accessibles et intelligibles par tous (voir ci-avant)<sup>8</sup>.
- ✓ Maintenir une information claire et individualisée de chaque patient et résident sur sa situation, dans un cadre adapté (confidentialité, ...), en conservant notamment la possibilité d'échanger avec les professionnels de santé et médico-sociaux.
- ✓ Maintenir le lien entre patient/résident et sa personne de confiance (lui permettre un accès privilégié au patient/résident).
- ✓ Mettre en place une écoute psychologique en cas de besoin.

---

<sup>8</sup> Outils de communication adaptée : <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/communiquer-pour-tous-guide-pour-une-information-accessible> ; <http://www.santebd.org> ; <https://handiconnect.fr/>

## STRUCTURES RESSOURCES EN BRETAGNE

### Collectifs associatifs :

- France Assos Santé Bretagne : [bretagne@france-assos-sante.org](mailto:bretagne@france-assos-sante.org) / 02 99 53 56 79.
- Maison Associative de la Santé (région rennaise) : [maisonsante@orange.fr](mailto:maisonsante@orange.fr) / 02 99 53 48 82.

### Liste des associations agréées en région Bretagne :

<https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/partenaires/associations-d-usagers-du-systeme-de-sante-agreees>

### Structure régionale d'appui à la qualité et à la sécurité des soins (missionnée par l'ARS sur l'engagement des usagers) :

- GCS CAPPs : [GCS.CAPPS@chu-rennes.fr](mailto:GCS.CAPPS@chu-rennes.fr) / 02.99.28.37.81.

### Ethiques et résolution des conflits :

- Espace régional éthique (EREB) : [EREB@chu-brest.fr](mailto:EREB@chu-brest.fr) / 02.98.14.52.78.
- Les cellules territoriales d'appui éthique (Vannes, Brest, Rennes) peuvent être saisies par l'intermédiaire de l'EREB dont les coordonnées sont rappelées ci-avant.

**Médiateurs et personnes qualifiées** : listes dans les établissements.

### ARS Bretagne :

- Siège : [ars-bretagne-qualite@ars.sante.fr](mailto:ars-bretagne-qualite@ars.sante.fr)
- Délégation des Côtes-d'Armor : [Ars-dd22-direction@ars.sante.fr](mailto:Ars-dd22-direction@ars.sante.fr)
- Délégation du Finistère : [Ars-dd29-direction@ars.sante.fr](mailto:Ars-dd29-direction@ars.sante.fr)
- Délégation d'Ille-et-Vilaine : [Ars-dd35-direction@ars.sante.fr](mailto:Ars-dd35-direction@ars.sante.fr)
- Délégation du Morbihan : [Ars-dd56-direction@ars.sante.fr](mailto:Ars-dd56-direction@ars.sante.fr)

L'ARS a mis en place une cellule d'appui médico-sociale qui peut être sollicitée via les délégations départementales de l'agence pour toutes questions sur ce champ.

**Commission spécialisée des droits de l'utilisateur de la CRSA** : [ars-bretagne-democratie-en-sante@ars.sante.fr](mailto:ars-bretagne-democratie-en-sante@ars.sante.fr)

### Conseils territoriaux de santé :

- Liste des CTS : <https://www.bretagne.ars.sante.fr/les-conseils-territoriaux-de-sante-en-bretagne>