



SESSION PARTENAIRE

**Géraldine GOULINET-FITE**  
Coordinatrice Régionale  
France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine

**La démocratie en  
temps de crise  
sanitaire ou crise de  
la démocratie en  
santé ?**

**Crise sanitaire et exercice  
démocratique : chronique d'une  
disruption annoncée ?**

Observatoire 2020 de Santé Infos Droits

Utilisez le hashtag **#SFSP2021**  
pour en discuter sur les réseaux sociaux

# Crise sanitaire et exercice démocratique

---

*« Il ne s'agit pas de refuser l'autorité du pouvoir, nous sommes par bonheur en démocratie, mais d'intervenir au quotidien, au difficile équilibre entre le désordre et les excès de l'ordre »*

Albert Jacquard, Mon utopie (2006)

# Crise sanitaire et exercice démocratique

## Rapport 2020 santé Infos Droits



### INFORMER ET FACILITER LA MISE EN ŒUVRE DES DROITS DES USAGERS

- Service de France Assos Santé composée d'une ligne téléphonique et d'un service de réponse par courriel.
- Confidentiel, gratuit, ouvert à tous, sans conditions d'adhésion, toute l'année.
- Equipe d'écouteurs composés de Juristes spécialisés en droit de la santé

# Crise sanitaire et exercice démocratique

## Rapport 2020 santé Infos Droits

**+ 81,5%** demande  
d'écoute et de soutien  
psychologique

**-3,1%** sur  
l'ensemble des  
sollicitations

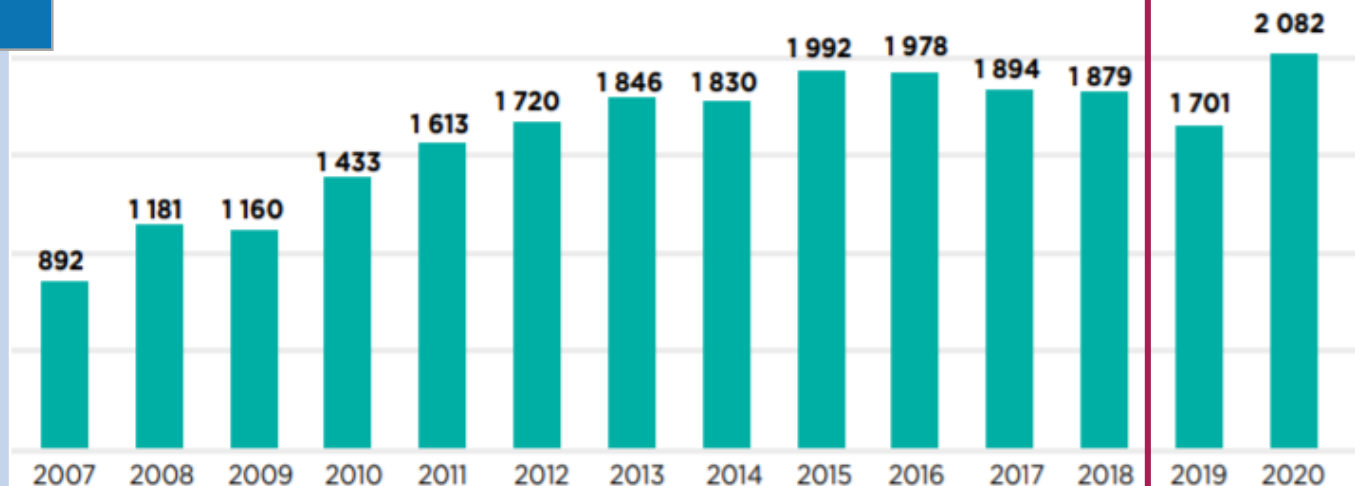


Augmentation  
du temps  
d'écoute, durée  
des appels entre  
2019 et 2020

Baisse sensible  
du nombre total  
d'appels entre  
2019-2020

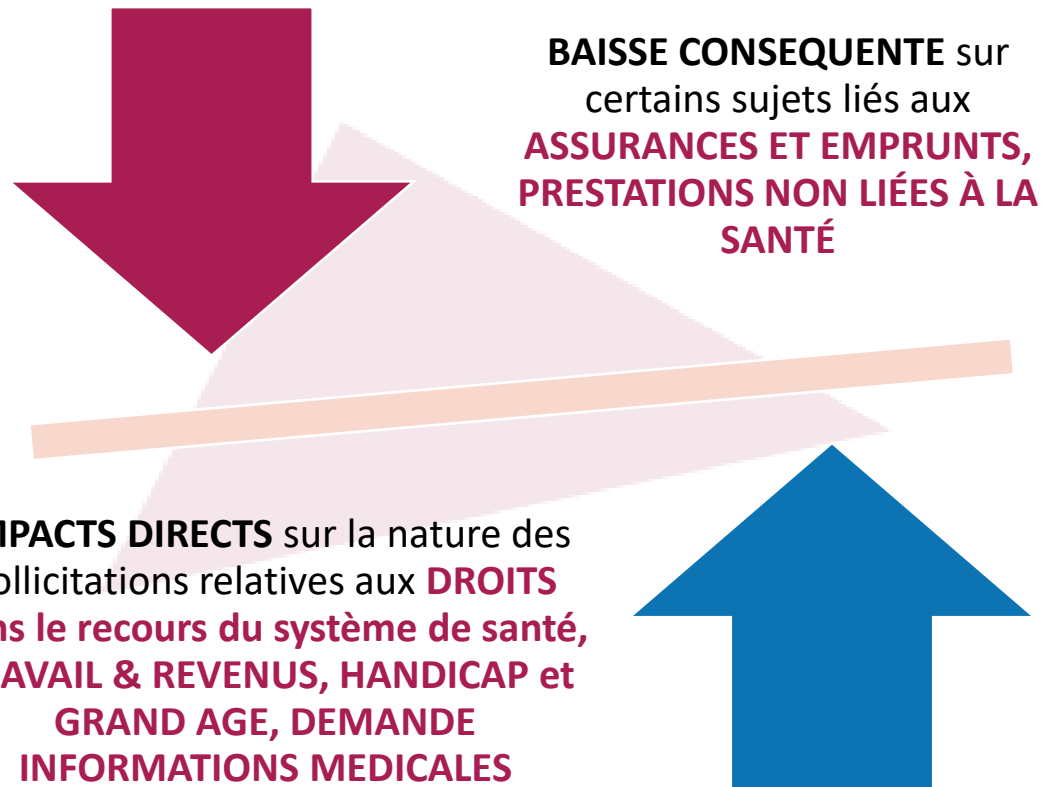
## Quelles conséquences sur l'expression des usagers ?

NOMBRE D'HEURES D'ÉCOUTE



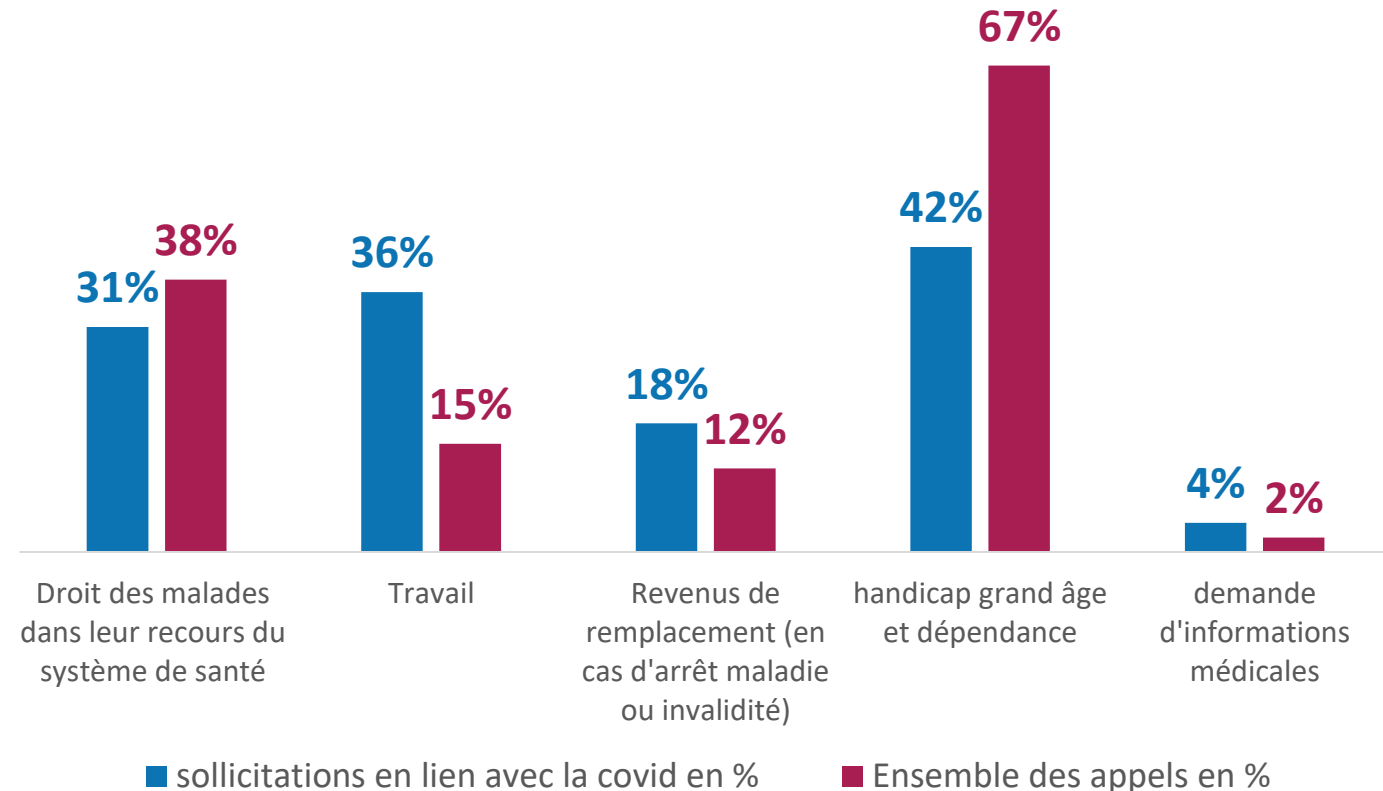
# Crise sanitaire et exercice démocratique

## Rapport 2020 santé Infos Droits



## Quelles conséquences sur les droits des usagers ?

Observations des problématiques exprimées par les usagers de Santé Infos Droits - année 2020



# Crise sanitaire et exercice démocratique

Rapport 2020 santé Infos Droits

## Quelles conséquences sur les droits des usagers ?

### Constat n°1 :

Explosion des appels portant sur des **PROBLÉMATIQUES DE SANTÉ PUBLIQUE** (cette question dépassant la question strictement du droit des malades dans le recours aux soins) mais aussi une hausse non négligeable des questions de **COORDINATION DES SOINS**.

ÉVOLUTION DES SOLLICITATIONS DE LA THÉMATIQUE  
« DROITS DES MALADES DANS LEUR RECOURS AU SYSTÈME DE SANTÉ » 2019/2020

Santé publique	+296,0 %	Discrimination et refus de soins	+21,4 %
Prise en charge de la douleur	+122,0 %	Consentement et liberté de choix	+10,1 %
Fin de vie et directives anticipées	+110,5 %	Secret professionnel et respect de la vie privée	+7,4 %
Personne de confiance	+96,0 %	Dépassements d'honoraires	0,0 %
Coordination des soins	+53,3 %	Droit à l'information	-11,3 %
Maltraitance et respect de la dignité	+48,0 %	Dossier pharmaceutique	-13,8 %
Sécurité et qualité des soins (hors réclamations individuelles)	+45,5 %	Accident médical	-19,5 %
Représentation des usagers	+42,2 %	Dossier médical partagé	-41,7 %
Fonctionnement administratif des établissements de santé	+41,0 %		

# Crise sanitaire et exercice démocratique

Rapport 2020 santé Infos Droits

## Quelles conséquences sur les droits des usagers ?

### Constat n°2 :

Augmentation des sollicitations portant sur certaines **PRATIQUES ABUSIVES** telles que la **FACTURATION EN CHAMBRE PARTICULIÈRE** dans les établissements de santé sous prétexte de respect des gestes barrières et du protocole sanitaire.

*« J'ai été hospitalisé en urgence en raison d'une occlusion intestinale pendant la Covid. On m'a fait signer des papiers parmi lesquels une demande de chambre individuelle. Je ne savais pas ce que je signais. En plus, pendant la Covid, il n'y avait pas d'autre choix. Puis je contester la facture ? »*

*« Ma belle-sœur a été hospitalisée pour la Covid puis en convalescence et on lui facture une chambre particulière qui était imposée au regard de la Covid pendant 8 jours, puis elle a été laissée en chambre particulière, faute de chambre double dans l'établissement. Elle vient de recevoir la facturation, est-ce légal ? »*



# Crise sanitaire et exercice démocratique


Quelles  
conséquences sur  
les droits des  
usagers ?

## Constat n°3 :


Mise en exergue des  
**PROBLÉMATIQUES ÉTHIQUES** sur  
les questions de fin de vie,  
respect de l'intimité,  
confidentialité, au consentement  
et refus de soins

### AUTRES EXEMPLES DE SOLLICITATIONS DE SANTÉ INFO DROITS SUR LA THÉMATIQUE « DROITS DES MALADES DANS LEUR RECOURS AU SYSTÈME DE SANTÉ » EN 2020


#### ACCIDENT MÉDICAL

 « J'ai eu des problèmes à l'occasion de mon accouchement en août dernier. Mon fils a été scalpé à cause de la pose de ventouses, et présentait un important hématome cérébral. Je n'ai pas non plus été correctement prise en charge. J'ai demandé une expertise amiable et je suis convoquée prochainement auprès de l'expert de l'hôpital. Comment les choses vont-elles se passer ? Puis-je être assistée ? »


#### CONSENTEMENT AUX SOINS

 « Ma copine est épileptique. Elle est hospitalisée sous contrainte à la demande de sa mère depuis 4 ans. Elle ne peut sortir que 25 nuits par an. On essaie de la faire sortir de là, comment faire ? »


#### HONORAIRES DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

 « Je suis suivie par un psychiatre et hier je n'ai pas pu me rendre à mon rendez-vous car j'avais la grippe. Mon psychiatre me demande de régler la séance car je n'ai pas prévenu au moins 48h à l'avance. »


#### INFORMATION ACCÈS AU DOSSIER MÉDICAL

 « J'ai une amie qui a un suivi particulier à cause d'une tumeur au cerveau. Elle a récemment fait une IRM, elle n'a pas les résultats et on refuse de lui donner les clichés de l'IRM sauf si elle paie ! On n'a jamais vu ça. »


#### DOSSIER MÉDICAL PARTAGÉ

 « Je me suis rendu chez un médecin. Le ton est monté. Il me dit que j'ai consulté dans l'année qui s'est écoulée chez tels et tels médecins. Je ne sais comment il a eu cette information. On me dit à la CPAM que quelqu'un a sûrement ouvert un dossier à mon nom ce que je ne comprends pas. Je cherche à supprimer le dossier et je ne trouve aucun interlocuteur pour résoudre ce problème et personne ne répond à l'adresse support@dmp.gouv.fr. Que faire ? »


#### SECRET PROFESSIONNEL

 « Je me demandais si cela était normal que mon dentiste me demande si je pensais avoir eu la Covid ou avoir été en contact avec quelqu'un qui l'aurait eu ? »

#### DISCRIMINATION ET REFUS DE SOINS

 « J'ai été suivie pour une chirurgie bariatrique. Au départ, j'avais une mutuelle. Puis, à cause de problèmes financiers, je suis passée à la CMU. À partir de ce moment-là, mon suivi s'est considérablement dégradé. Le docteur a refusé de faire l'opération. Il m'a dit « estimez-vous heureuse que l'on vous ait prise en charge alors que vous avez la CMU ». J'ai saisi l'ARS, la caisse, etc. On me dit qu'il faut que je demande le compte rendu de la CRP, chose que le médecin ne veut pas me donner. Qu'est-ce que je peux faire ? »

#### MALTRAITANCE

 « Je suis aide-soignante et je viens de commencer dans un nouvel établissement de soins psychiatriques et je suis horrifiée du traitement fait à l'une des patientes. Elle a été mise en isolement sans surveillance médicale. Elle y reste tant qu'on le décide. C'est parce qu'on est en sous-effectif. Elle n'est pas facile alors on ne lui donne même pas son plateau repas. Un jour, elle n'a rien eu à boire de la journée alors qu'il faisait 35 degrés ! »



# Crise sanitaire et exercice démocratique

Quelles  
conséquences sur  
les droits des  
usagers ?

## Constat n°4 :

Une augmentation des  
sollicitations relatives aux **DROITS**  
des **USAGERS** en  
**ETABLISSEMENTS SOCIAUX** et  
**MEDICO-SOCIAUX**

Droits des usagers des établissements sociaux et médico-sociaux	+52,1 %
Accessibilité	+31,8 %
Prestations de compensation et aide à domicile	+5,8 %
Établissement et service d'aide par le travail (ESAT)	0,0 %
Ressources	0,0 %
Reconnaissance statut personne handicapée	-11,2 %
Scolarité	-14,3 %
Formation et insertion professionnelle	-37,5 %

« Mon père est en EHPAD. Le directeur a interdit les visites. Est-ce légal ? »

« Ma mère est en maison de retraite. J'ai appris qu'il y avait des cas de Coronavirus là-bas. J'ai donc appelé pour savoir si cela était vrai et on m'a dit que cela ne me regardait pas ! Ma mère est très âgée et j'ai vraiment peur pour elle. »

# Crise sanitaire et exercice démocratique

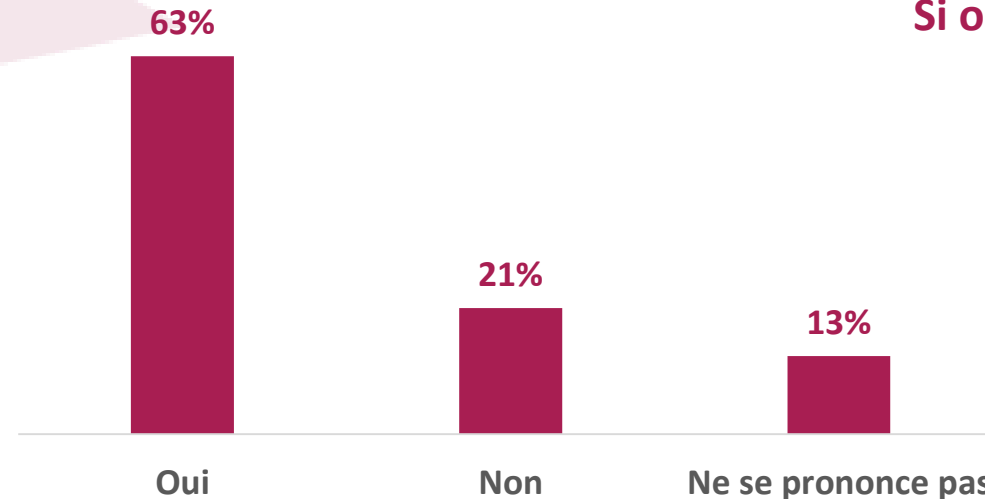
## Constat n°5 :

La crise sanitaire met en perspective le **DÉFAUT DE CONNAISSANCE** du rôle des **REPRESENTANTS** des **USAGERS**

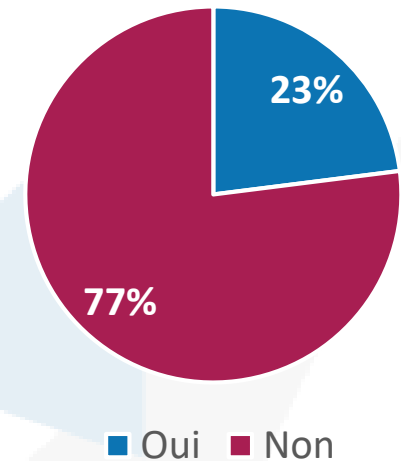
et le sentiment d'un **AFFAIBLISSEMENT DE L'EXERCICE DÉMOCRATIQUE** des **DROITS** en **SANTÉ** vécu par les usagers.

## Quelles conséquences sur les droits des usagers ?

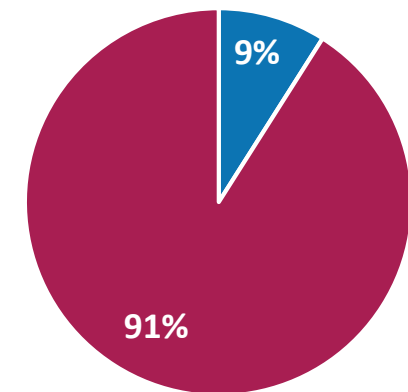
À votre avis, la crise sanitaire due à la Covid-19 a-t-elle eu une influence sur le respect des droits des malades ?



Connaissez-vous la mission du représentant des usagers du système de santé ?



Si oui l'influence vous semble-t-elle ?



# Crise sanitaire et exercice démocratique

---

## En conclusion

*« C'est de l'aptitude à écouter et produire des connaissances que dépendra la capacité des organisations à mieux affronter les crises à venir »*

**Covid-19 : une crise organisationnelle**

*Bergeron, Borraz, Castel, Dedieu (2020)*