



Contribution de Familles de France Au groupe de travail permanent du 1^{er} avril 2020 sur les droits des usagers De la Conférence nationale de santé

- 1) **Points d'attention prioritaires vis-à-vis du respect des droits des usagers (vous pouvez l'illustrer par des exemples)**
 - a) Confiner et ralentir la propagation du COVID 19 dans les régions en pandémie et limiter la propagation à d'autres régions afin de limiter les pertes humaines.
 - b) Avoir une meilleure prise en charge des patients présumés COVID 19.
 - c) Protéger nos aînés en EHPAD et en ville tout en maintenant un contact avec la famille. Protéger les personnes les plus vulnérables porteuses de maladie. Le confinement dans leur chambre des personnes présentant des troubles cognitifs dans les EHPADs semble peu réalisable car souvent le personnel n'est pas suffisamment nombreux.
 - d) Garantir les soins aux personnes ayant d'autres pathologies que le COVID 19 afin qu'il n'y ait pas de perte de chance.
 - e) Donner les moyens de protection aux soignants ainsi qu'à toutes les personnes intervenant auprès des malades et du public dans le cadre de leur travail ; il est inadmissible qu'ils puissent contracter le COVID 19 et le propager.

- 2) **Vis-à-vis de ces points d'attention (ou certains d'entre eux), auriez-vous des préconisations à proposer dès maintenant (mesures à prendre, études à mener) ?**
 - a) **Dans les zones en pandémie**, certaines mesures du confinement nous laissent perplexes ; les patients présumés COVID 19 sont confinés avec le reste de la famille dont souvent le conjoint et continue de travailler.
Préconisation :
Confinement complet pour le malade présumé COVID 19 et son entourage familial pendant 14 jours et port de masques pour toute la famille.
Distribution de fiches fiables et complètes sur les mesures hygiène, la nourriture et le nettoyage du logement. Les familles sont perdues car il existe plusieurs sources d'informations contradictoires.

Dans les zones peu ou pas touchées,
Préconisation :
Il est encore temps de faire des dépistages à grande échelle avec des tests fiables avec peu de faux négatifs comme en Allemagne, Singapour et Corée du Sud afin d'isoler les personnes contaminées dès le départ.

 - b) Préconisation :
En absence de dépistage à un stade précoce, par principe de précaution, toute personne porteuse d'un syndrome grippal doit être présumée COVID 19 et être suivie pour ne pas être laissée dans la nature. En cas de problèmes respiratoires, le patient doit être examiné par un professionnel de santé pour évaluer son état ; la saturation en oxygène ne peut pas être mesurée par téléconsultation.

c) Préconisation :

Équiper de masques le personnel et les résidents quand c'est possible. Généraliser les tests fiables avec peu de faux négatifs pour les patients et le personnel.

Il faudrait aussi que l'on puisse déterminer le personnel immunisé pour une meilleure répartition auprès des résidents.

Définir des procédures précises pour les gestes barrières.

Il est primordial qu'un lien via le numérique (ex : Whatsapp, Skype...) puisse être organisé dans cette période de confinement entre les résidents et leurs familles car il ne faut pas que les personnes âgées aient le sentiment qu'ils ont été abandonnés. De plus, en cas de maladie et décès, la blessure à la personne et sa famille est terrible.

d) Préconisation :

Les patients ayant des pathologies sérieuses doivent pouvoir continuer à bénéficier de soins. Tout le système des soins est revu et les patients doivent être informés de la nouvelle organisation. Tous les établissements de soins publics et privés doivent être sollicités pour garantir les droits des patients à la santé afin qu'aucun patient ne soit lésé.

3) D'ores et déjà, avez-vous des propositions d'enseignements (retour d'expérience) à en tirer pour le futur (post crise sanitaire) ?

Nous sommes un pays qui consacre la plus grande part de son budget au monde à son système de santé. Cela a été un choc de découvrir dans quel état de délabrement il se trouve. Le second choc a été de découvrir que n'avions plus la capacité de fabriquer des médicaments, des masques et des respirateurs.

Cette crise sanitaire a révélé à la vue de tous, ce que dénoncent nos soignants depuis des années.

Le manque d'anticipation dans cette crise a été édifiant.

Le système de santé est à mettre à plat. Il faut qu'il y ait une synergie entre le service public et privé pour proposer une offre de soins de qualité aux Français sur tout le territoire.

Des priorités doivent être clairement définies. Le budget de santé doit être davantage consacré à une meilleure rémunération des soignants, à l'achat de matériel et à l'accès à la technologie de pointe, et moins à la gestion du système. L'effectif des personnels soignants dans les établissements de soins doit être augmenté.

Il faudrait aussi pouvoir simplifier toutes ces procédures lourdes qui ont été un frein à notre réactivité lors de cette crise, tout en respectant la sécurité. Nous sommes conscients que nous ne pouvons pas stocker un milliard de masques car cela a un coût, mais nous devrions respecter une marge de sécurité. Nous nous devons d'avoir une politique d'anticipation.

Le fonctionnement actuel des EHPADs est aussi à revoir. Le personnel doit être mieux formé et doit également disposer de masques en quantité suffisante pour faire face à des épidémies.

Familles de France est partie prenante, en tant que représentant des usagers, dans la reconstruction.

Urvassée Baguant

Membre du Collège des représentants des associations d'usagers du système de santé