

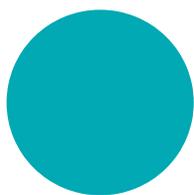


RAPPORT
sur le respect des
droits des usagers
du système de santé
pour les années 2020-2021
dans le champ du sanitaire
et du médico-social

Publication décembre 2022

CRSA de Guyane
Ars Guyane, 66 avenue des Flamboyants
97300 Cayenne
ars-guyane-democratie-sanitaire@ars.sante.fr

MOT DE LA PRESIDENTE DE LA CSDU



MADAME MARIE-FRANCE AMBOUILLE

Il nous faut repenser ce temps post-pandémie, assumer nos responsabilités et réfléchir à ce que sera notre société guyanaise après.

S'il y a des leçons à tirer, elles nous engageront collectivement. Chacun doit être reconnu dans sa capacité de contribuer aux choix collectifs dont il devra assumer la responsabilité.

La concertation a été difficile durant la crise sanitaire en Guyane. Dorénavant, elle devra être plus intense et contributive.

Les instances de démocratie en santé ont été largement lésées sur l'ensemble du territoire durant la crise sanitaire. Que cela soit les Commissions des Usagers (CDU), les Conseils de Surveillance, la Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers du système de santé (CSDU) de la CRSA, aucune instance n'a fonctionné correctement et n'a pleinement intégré les représentants des usagers mandatés. Malgré leurs sollicitations, ils ont majoritairement trouvé porte close, avec un repli des instances et des établissements sur eux-mêmes, dans un huis clos professionnel centré.

Le présent rapport a été rédigé par les membres de la C.S.D.U. nouvellement élus en 2022, sans qu'aucun rapport de C.D.U. n'ait été transmis à l'ARS de Guyane, par les établissements. A peine la moitié des établissements de santé se sont sentis obligés de répondre aux questionnaires transmis par l'A.R.S.

À l'heure du renouvellement des mandats de Représentants des Usagers (R.U.) en C.D.U., partout en France, le lancement de l'appel à candidature est toujours en attente dans notre région.

Quelle image est donnée aux Représentants des Usagers, quand le service démocratie sanitaire de l'ARS, a été au ralenti depuis 2020 au profit de la gestion de crise, et qu'il peine à retrouver un fonctionnement à la hauteur des enjeux de notre territoire ?

Il est important de revendiquer notre place de Représentants des Usagers en temps ordinaire comme en temps de crise. Nous savons que l'engagement des professionnels de santé a été exemplaire pour que la gestion de cette crise sanitaire se passe au mieux, mais nous ne pouvons plus accepter que cela se fasse sans la participation des usagers.

Sur la question du médico-social et notamment des EHPAD, il est important de se pencher sur différents points qui ont été mis en lumière par rapport à la crise sanitaire :

- La représentation des usagers par le biais des Personnes Qualifiées du médicosocial a prouvé son inefficacité à porter la voix des usagers. Ils ne sont toujours pas identifiés.
- Le confinement obligatoire, subi par les résidents, dans des conditions parfois à la limite du respect de la dignité de la personne n'est pas acceptable.
- La reconnaissance indispensable des métiers du grand âge aussi bien en institutions qu'aux domiciles (diplôme, rémunération, encadrement, rôle dans la société).

L'épidémie a révélé des problèmes éthiques que la maladie ne pose pas. La proposition d'une cellule de soutien éthique en région a été manquée en Guyane et n'a fait que souligner l'urgence que la Guyane se dote de son Espace Ethique Régional (E.R.E.).

INTRODUCTION

RAPPEL REGLEMENTAIRE



Établissements SANITAIRES :

Le législateur a fait de la **Commission des Usagers** (CDU) un organe de consultation sur la politique d'accueil et de prise en charge dans les établissements de santé. Dans cette perspective elle a l'obligation de rédiger un rapport annuel soumis à délibération au sein du conseil de surveillance (ou de l'instance habilitée à cet effet). Ce rapport est transmis à l'agence régionale de santé qui en fait la synthèse et le communique, pour examen, à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA). Celle-ci l'analyse pour l'élaboration de son propre rapport annuel sur le respect des droits des usagers, transmis à son tour la Conférence nationale de santé.

Pour aller plus loin:

- Article 183 de la Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé
- Décret n° 2016-726 du 1er juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé

Etablissements MEDICO-SOCIAUX :

La loi du 2 janvier 2002 a institué dans les établissements et services médico-sociaux des **conseils de vie sociale** (CVS). Cette mesure s'applique à tous les établissements et services assurant un hébergement ou accueil de jour en continu ou une activité d'aide par le travail.

Ces conseils de vie sociale visent à garantir les droits des usagers et leur participation au fonctionnement des établissements et services médico-sociaux. Lorsque le conseil de vie sociale n'est pas mis en place, il est institué un **groupe d'expression** ou toute autre forme de participation (enquêtes par exemples).

Pour aller plus loin :

- Article L 311-6 du code de l'Action Sociale et de la Famille (CASF).
- Décret n° 2022-688 du 25 avril 2022 portant modification du conseil de la vie sociale et autres formes de participation



METHODE EMPLOYEE POUR LA REDACTION DU RAPPORT

Les membres de la commissions spécialisée sur le droit des usagers de la C.R.S.A., désignés par l'arrêté du 25 octobre 2021, ont été destinataires , via l'Agence Régionale de Santé de la Guyane, des questionnaires quantitatifs, rendus par les établissements, relatifs au respect du droit des usagers, le 26 septembre 2022, en version brute.

Afin de produire un rapport annuel pour la dernière plénière de la CRSA en décembre, soit dans un délai de 2 mois et demi. La présentation de ce rapport s'est voulue très synthétique.

Des éléments qualitatifs ont été apportés par les membres de la CSDU et représentants des usagers concertés.

Les préconisations liés aux déficiences et aux dysfonctionnements, ont été identifiées par les membres de la CSDU.

SOMMAIRE

Sanitaire

01

PROMOUVOIR ET FAIRE RESPECTER DES DROITS DES USAGERS

Analyse du fonctionnements des commissions des usagers (C.D.U.) sur la période 2020- 2021

p 6 à 12

Analyse du fonctionnement des Conseil de Vie Sociale et Espace de Vie sociale

02

RENFORCER LA DEMOCRATIE EN SANTE

La participation des représentants des usagers dans les instance de démocratie en santé sur la période 2020- 2021

p 13 à 15

Médico-Social

03

PROMOUVOIR ET FAIRE RESPECTER DES DROITS DES USAGERS

- Les réponses des établissements médio-sociaux à l'enquête
- Une réalité en Guyane : une augmentation importante du nombre d'établissements du secteur médico-social

p 17

04

RENFORCER LA DEMOCRATIE EN SANTE

L'animation des Conseils de Vie Sociale, des Groupes d'Expression, la consultation via les enquêtes

p 18 à 19

Préconisations

05

PRECONISATIONS POUR LA DEMOCRATIE EN SANTÉ

Œuvrer pour un meilleur fonctionnement des instances.

Mieux communiquer sur les instances de démocratie en santé au sein des établissements, faire connaître ces instances aux usagers, familles et professionnels de santé.

p 20 à 24

GUYANE



LE CHAMP DU
SANITAIRE

Conférence
régionale de
la santé et de
l'autonomie

2022

PROMOUVOIR ET FAIRE RESPECTER DES DROITS DES USAGERS

**Seulement 5
sur les 9 établissements
de santé
ont transmis un rapport
sur le respect des droits
des usagers en 2020 et
2021 à l'Agence régionale
de santé de la Guyane**

La période 2020 - 2021 a été marquée par la crise sanitaire. Les instances de démocratie en santé dans les établissements sanitaires ont été pour la grande majorité à l'arrêt. Seulement 25% en 2020 et 31% en 2021, des C.D.U. se sont réunis conformément à la réglementation.

En 2020 et 2021, les 3 établissements du groupe GUYANE SANTE (St Paul, St Gabriel et St Adrien), ainsi que le Centre de dialyse géré par l'ATIRG n'ont retourné aucun questionnaire relatif au droit des usagers, à l'ARS. Il est inquiétant que les établissements n'aient pas été sensibilisés à cette demande. L'ARS n'active pas de moyens pour rendre cette attente contraignante. Aucun rapport qualitatif n'a été transmis à l'ARS, relativement au fonctionnement des C.D.U. pour les années 2020 et 2021. C'est pourtant une obligation pour les établissements de rédiger le rapport annuel de leur C.D.U. et de le transmettre à l'A.R.S..

En dehors des instances, les représentants des usagers ont été très peu (et dans certains établissements pas du tout) associés à la gestion de la crise*

Ainsi, seulement 20% des établissements associent les représentants des usagers à la rédaction du rapport sur le droit des usagers.

Les établissements ne transmettent pas leurs rapports à l'A.R.S.

**9 établissements de santé
concernés**

3 établissements de santé
publics
6 établissements de santé
privés

Soit 8 Commissions des
Usagers constituées (celles de
l'HAD et du SSR du Groupe
RAINBOW sont fusionnées en 1
C.D.U. du groupe) et devant se
réunir un minimum de 4 fois
par an

Les établissements sanitaires de Guyane

Centre Hospitalier de Cayenne et ses centres
délocalisés de prévention et de soins (CDPS)

Centre Hospitalier de Kourou

Centre Hospitalier de l'Ouest Guyanais

Hospitalisation à Domicile (H.A.D.) et
Soins de Suite et de Réadaptation (S.S.R.) du
Groupe RAINBOW Guyane

Clinique et HAD St Paul , clinique St Gabriel et
clinique St Adrien du Groupe GUYANE SANTE

Centre de dialyse de L'ATIRG

PROMOUVOIR ET FAIRE RESPECTER DES DROITS DES USAGERS

L'information dédiée à l'existence de la Commission des usagers (C.D.U.) et à son rôle dans les établissements est inexistante, en dehors des livrets d'accueil

Durant la période 2020 - 2021, tous les établissements de santé répondants ont déclarés avoir un livret d'accueil, distribué aux patients admis. Tous les établissements répondants déclarent diffuser un questionnaire de satisfaction à tous leurs patients

Aucun établissement n'a un affichage dédié informant sur l'existence et sur le rôle de la C.D.U. à destination des usagers.

Les usagers n'ont aucun moyens de savoir qu'il existe une C.D.U., qu'ils peuvent solliciter en cas de questions ou de problèmes avec l'établissement.

La méconnaissance du rôle de la C.D.U. demeure. La mise à l'arrêt de instances nouvellement renouvelées en 2019, du fait de la crise sanitaire, n'a pas permis une promotion suffisante et à la hauteur des enjeux de démocratie en santé en Guyane.

Peu de **moyens** sont **alloués** au bon fonctionnement des C.D.U.

Par exemple, seul le Centre Hospitalier de Kourou a fourni une adresse mail dédiée aux représentants des usagers et mis en place le remboursement des frais de déplacements des membres de la C.D.U.

Les données transmises dans les rapports des établissements ne font pas état du nombre de livrets d'accueil distribués, ni des résultats des questionnaires de satisfaction diffusés.

Aucune visibilité sur le détail du contenu et de la forme de ces livrets d'accueil. Est-ce qu'ils présentent tous le rôle de la C.D.U. ? des R.U.? La procédure de réclamation et de communication du dossier médical?

PROMOUVOIR ET FAIRE RESPECTER DES DROITS DES USAGERS

La Commission des usagers (C.D.U.) a une mission d'analyse des plaintes et des réclamations des usagers des établissements de santé

Durant la période 2020 - 2021, tous les établissements de santé répondants ont déclarés avoir une procédure identifiée pour le traitement de plaintes des usagers (décret n° 2005-213 du 2 mars 2005)

Ces plaintes et réclamations sont discutées en Commission des Usagers pour qu'elle donne un avis sur la plainte et la qualité de la réponse. Son rôle est de veiller à apporter une réponse collective de la part de la Commission Des Usagers auprès de l'utilisateur.

Le circuit de la gestion des plaintes et réclamations peut être bien différent selon les établissements. Le centre hospitalier de Cayenne a par exemple, mis en place une C.D.U. restreinte à la demande des R.U., afin d'analyser plus facilement les plaintes.

Il n'y a pas le détail des sujets de réclamations récurrents transmis à la CRSA. Il n'y a pas eu de transmission d'un retour d'expérience de la crise COVID au sein des établissements, qui pourraient éclairer l'augmentation du nombre de réclamations enregistrées entre 2020 et 2021.

28 réclamations enregistrées en 2020

66 réclamations enregistrées en 2021

Les chiffres semblent bas au regard de la période visée.

L'établissement de santé doit répondre à toute plainte ou réclamation formulée par l'utilisateur

Le représentant des usagers a accès de droit (décret n° 2005-213 du 2 mars 2005) à toutes les plaintes et réclamations (à leur contenu et à la réponse de l'établissement de santé).

PROMOUVOIR ET FAIRE RESPECTER DES DROITS DES USAGERS

L'ensemble des plaintes et réclamations écrites adressées à l'établissement est transmis à son représentant légal. Soit ce dernier y répond dans les meilleurs délais, en avisant le plaignant de la possibilité qui lui est offerte de saisir un médiateur, soit il l'informe qu'il procède lui-même à cette saisine

Le **médiateur médecin** est compétent pour connaître les plaintes ou réclamations qui mettent exclusivement en cause l'organisation des soins et le fonctionnement médical du service, tandis que le **médiateur non médecin** est compétent pour connaître les plaintes ou réclamations étrangères à ces questions

Les données transmises par les établissements ne permettent pas d'expliquer le nombre aussi faible de médiation avec les usagers qui se plaignent, ni les raisons qui ont rendues impossibles la mise en œuvre des médiations proposées.

La crise sanitaire a donné lieu à de nombreuses réclamations sur la prise en charge des patients COVID et NON COVID via de nouveaux modes de communication (réseaux sociaux, médias, etc.), non chiffrés et non traités en C.D.U.

**7 médiations
enregistrées en 2020**

**11 médiations
enregistrées en 2021**

Très peu utilisée , la **médiation** demeure pourtant le **moyen privilégié pour rétablir la communication entre les professionnels et les patients et familles.**

La médiation est très peu connue des usagers et peu maîtrisée par les établissements.
Certains n'en n'ont jamais proposée.

PROMOUVOIR ET FAIRE RESPECTER DES DROITS DES USAGERS

La loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades a profondément modifié les modalités d'accès au dossier médical. Depuis cette date, toute personne qui en fait la demande peut accéder directement à son dossier médical et aux informations de santé la concernant détenus par les professionnels de santé.

Tous les établissements répondants déclarent avoir une procédure identifiée de communication des dossiers médicaux aux usagers qui le demandent

la moyenne des délais de transmission est d'environ 10 jours.

Les établissements respectent un délai raisonnable de communication des dossiers médicaux

114 demandes de communication de dossiers médicaux enregistrées en 2020

203 demandes de communication de dossiers médicaux enregistrées en 2021

La notion d'« informations de santé » est très large et n'est pas limitée, le cas échéant, à ce qui est contenu dans le « dossier médical » ou le « dossier de santé ». Sont ainsi notamment considérées comme informations de santé : des résultats d'examen, des comptes rendus, des protocoles et prescriptions (ordonnances), des feuilles de surveillance, des correspondances entre professionnels de santé, des radiographies...

PROMOUVOIR ET FAIRE RESPECTER DES DROITS DES USAGERS

Directives Anticipées et Personne de confiance

Tous les établissements
répondants déclarent avoir des
outils de communication sur
ces 2 sujets, ainsi que des
formulaires dédiés, à
disposition des usagers

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance (..) qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin (...) Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révoquée à tout moment. »
(Code Santé Publique)

PRINCIPE

Toute personne peut faire connaître par écrit ses volontés relatives à sa fin de vie concernant les conditions de poursuite, de limitation, d'arrêt ou de refus de traitements ou d'actes médicaux

Malgré la communication déclarée par les établissements autour de ces 2 notions, elles restent peu connues et comprises par les usagers et peu abordées par les professionnels de santé au sein des établissements.

PROMOUVOIR ET FAIRE RESPECTER DES DROITS DES USAGERS

Prise en charge de la douleur

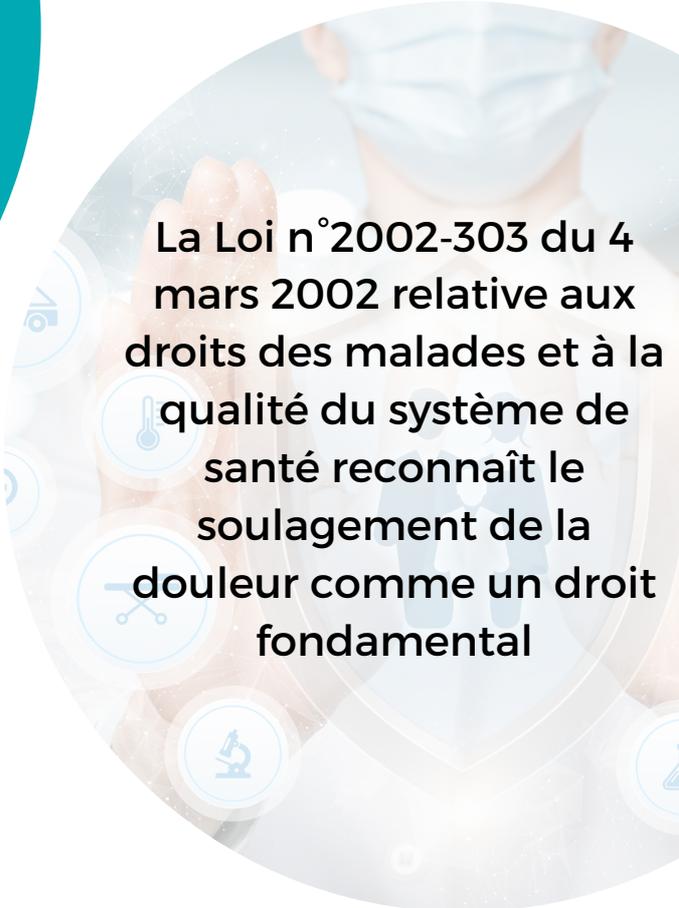
Tous les établissements
répondants déclarent avoir des
procédures et outils
d'évaluation et de prise en
charge de la douleur

Les établissements ne
transmettent pas d'information
détaillée sur cette thématique,
quant aux outils d'évaluation
utilisés et aux données.

La prise en charge de la douleur représente un enjeu économique et social car la douleur chronique, en particulier post-chirurgicale, induit une forte consommation de médicaments et de soins ainsi qu'un important absentéisme professionnel.

C'est aussi un enjeu moral car la douleur est aussi synonyme de souffrance, qu'elle soit psychique, sociale, et existentielle : près d'un patient douloureux sur trois estime que la douleur est parfois tellement forte qu'il ressent l'envie de mourir.

La transmission des données disponibles quant à l'utilisation des outils en place pour évaluer la douleur des patients et leurs résultats, est à organiser au sein des C.D.U. ou des sous commissions quand elles existent (C.L.U.D.)



La Loi n°2002-303 du 4
mars 2002 relative aux
droits des malades et à la
qualité du système de
santé reconnaît le
soulagement de la
douleur comme un droit
fondamental

RENFORCER LA DEMOCRATIE EN SANTE

Participation des Représentants des usagers aux instances de démocratie sanitaire

En 2020 et 2021 tous les mandats de R.U. étaient pourvus (4 /établissements) sauf au centre de dialyse de l'ATIRG dans lequel 2 sièges de R.U; sont restés vacants

La moyenne est atteinte en période de crise sanitaire dans les principaux établissements, A noter, que le centre hospitalier de Cayenne, principal établissement, n'a réuni sa CDU qu'une seule fois en 2020.

Des alertes ont été transmises aux directions des établissements concernés et à l'A.R.S , par les R.U. des établissements du Groupe Guyane Santé et du centre dialyse. Les C.D.U. de ces établissements n'ont presque pas ,ou pas du tout fonctionner en 2020 et 2021.

La question de l'accueil des représentants des usagers, porteurs de handicap a fait l'objet d'une vigilance particulière au moment de l'appel à candidature, avec une alerte adressée à l'ensemble des établissements de santé et à l'ARS. Néanmoins, il a été très compliqué pour les R.U. concernés d'avoir une prise en compte de leur handicap pour faciliter l'exercice de leur mandat.

Seulement 50% des commissions des usagers (C.D.U) se sont tenues en 2020
60% en 2021.

Les 3 établissements du Groupe GUYANE SANTE et le centre de dialyse n'ont pas communiqué sur les statistiques 2020/2021



Le code de santé publique impose un minimum de 4 CDU /an par établissement.

RENFORCER LA DEMOCRATIE EN SANTE

La rédaction du rapport annuel sur le droit des usagers

Seulement 20 % des établissements associent les R.U. à la réalisation du rapport
Seulement 2 établissements sur 9 ont transmis un rapport qualitatif en plus du rapport quantitatif attendu par l'A.R.S

Les statistiques déclarées ne semblent pas être représentative du fonctionnement des CDU.

L'enquête réalisée auprès des R.U. en CDU en septembre 2022 pour faire le bilan de leur mandat (2019-2022) révèle de gros écarts entre les déclarations des établissements et la réalité vécue par les R.U. durant leur mandat. *

Cela pose question sur la manière dont les établissements rendent compte du fonctionnement de leur C.D.U. aux autorités. Sur la manière dont il est rédigé et sur le circuit de présentation du rapport.

12% déclarent avoir participé de manière effective à la rédaction du rapport annuel de leur C.D.U.*

Les R.U. ont le rôle de vérifier la pertinence et cohérence du rapport annuel de la C.D.U. avec les comptes rendus des CDU

Ils ont un regard - évaluation sur le fonctionnement de la CDU, le circuit des réclamations et le rôle des RU, la typologie des motifs de dysfonctionnement

RENFORCER LA DEMOCRATIE EN SANTE

Participation des
Représentants des
usagers (R.U.) aux
instances de
démocratie en santé

75% des R.U. ont reçu la
formation de base
obligatoire

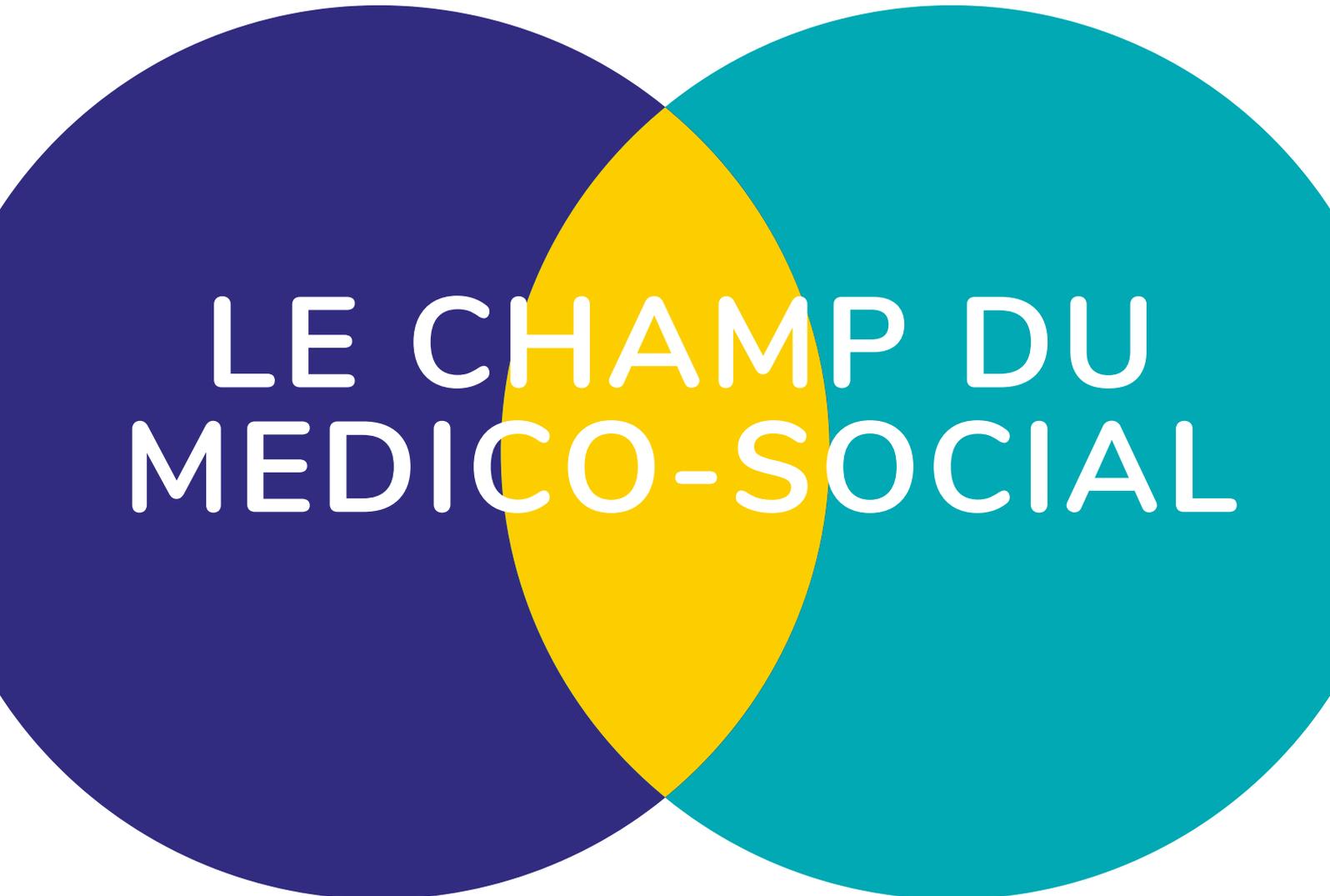
50% des R.U.
répondants déclarent
avoir le sentiment de
ne pas être entendu
dans leur C.D.U.*

Au-delà des commissions des usagers (C.D.U.), en 2020 et 2021, d'autres instances de démocratie en santé (les Conseils de surveillance des établissements, de l'ARS, la commission de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, etc.), fonctionnent encore sans représentants des usagers désignés au sens de l'article L. 1114-1 du Code de la santé publique (associations agréées).

Certaines de ces instances restent encore moins connues des usagers et donc très peu saisies.

C'est le 4 mars 2002 qu'une loi a donné des droits au patient, reconnaissant ainsi leur existence. Cet acte fort s'est traduit par la représentation des usagers de la santé dans diverses instances, et plus particulièrement dans les établissements de soins.

GUYANE



LE CHAMP DU
MEDICO-SOCIAL

Conférence
régionale de
la santé et de
l'autonomie

2022

PROMOUVOIR ET FAIRE RESPECTER DES DROITS DES USAGERS

Seulement
**21 établissements
médico-sociaux
sur les 70**

(voir tableau des établissements en annexe)

**ont répondu à l'enquête
sur le respect des droits
des usagers en 2020 et
2021 à l'Agence régionale
de santé de la Guyane
Soit 30 % de retours
seulement**

Sur l'ensemble des questions posées
dans l'enquête, la majorité de ces
21 établissements ont apporté des
réponses.

Nous faisons le constat d'un taux de réponse particulièrement faible, et qui concerne tout les établissements créés récemment.

Nous nous interrogeons sur la communication de l'enquête aux structures/services administrées par un même gestionnaire. L'enquête a-t-elle été relayée ?

En effet, un même gestionnaire peut administrer plusieurs établissements sur le territoire, des établissements souvent positionnés sur des sites distants du siège.

Le médico-social en Guyane : un secteur en très forte croissance

En janvier 2021, la Guyane comptait 54 établissements ou structures médico-sociale. En juillet 2021, nous comptabilisons 71 établissements.

En à peine une année,
17 nouvelles structures ont
vu le jour.

Evolution du nombre des établissements médico-sociaux de Guyane

Personnes âgées

6 établissements dont 4 EHPAD

Pas de création de nouveaux établissements entre 2020 et 2021

4 Etablissements ont répondu à l'enquête

Adultes Handicapés

10 établissements 2021 (8 en 2020)

5 Etablissements ont répondu à l'enquête

Enfants handicapés

24 établissements en 2020

33 établissements en 2021

10 Etablissements ont répondu à l'enquête

Etablissements accueillants des personnes avec des difficultés spécifiques (PDS)

16 établissements en 2020

21 établissements en 2021

2 Etablissements ont répondu à l'enquête

En annexe, la liste des établissements médico-sociaux

RENFORCER LA DEMOCRATIE EN SANTE

Le constat de pratiques peu homogènes au sein des établissements

Sur les 21 établissements ayant répondu à l'enquête

- 10 ont mis en place un Conseil de Vie Sociale
- 5 ont mis en place un Conseil de Vie sociale et un Groupe d'Expression
- 5 n'ont ni Conseil de Vie Sociale ni Groupe d'Expression (mais organisent des enquêtes)
- 2 structures n'ont mis en œuvre aucun dispositif

L'Enquête auprès des Etablissements médico-sociaux ne nous permet pas d'avoir des informations sur l'affichage ou la communication réalisée au sein de l'établissement, relative aux droits des usagers.

Les usagers, le public, les professionnels de santé exerçant au sein de l'établissement médico-social ont-ils connaissance de l'existence et du rôle du Conseil de Vie Sociale & du Groupe d'Expression ?

Sont-ils informés des interlocuteurs qu'ils peuvent solliciter en cas de questions ou de problèmes avec l'établissement ?

7 structures indiquent rencontrer des difficultés à mettre en place un Conseil de Vie Sociale ou un Groupe d'Expression, ou à les faire fonctionner. Ils signalent la faible mobilisation des familles, des usagers dans ces instances.

Outils pour organiser la participation des usagers

Les plus utilisés :

- Le livret d'accueil
- La charte des droits
- Le contrat de séjour
- Le projet de l'établissement
- Le projet personnalisé
- L'évaluation de l'utilisateur

Les moins utilisés :

- Informations sur la personnalité qualifiée *
- Le règlement de fonctionnement et règlement intérieur de l'établissement

*La personne qualifiée informe et aide les usagers à faire valoir leurs droits, sollicite et signale aux autorités les difficultés ou éventuelles situations de maltraitance et assure un véritable rôle de médiation entre l'utilisateur et l'établissement ou service

RENFORCER LA DEMOCRATIE EN SANTE

Des ACTIONS INNOVANTES

Sur les 21 établissements ayant répondu à l'enquête, ils sont 6 à avoir mis en place des actions innovantes pour leurs usagers et familles. par exemple : faciliter un meilleur accès aux droits, organisation de missions "aller-vers", bus médico-social itinérant, rencontres avec les parents pour expliquer les métiers, organisation de formations pour les résidents.

La crise sanitaire a impacté les thèmes habituellement abordés lors des réunions.

Nous avons relevé que les sujets étaient plus particulièrement centrés sur les protocoles sanitaires, les dispositions rendues obligatoires pour les visites aux usagers, notamment résidents des EHPAD, mais également les aménagements concernant la restauration, les animations et le traitement du linge.

L'impact de la CRISE SANITAIRE sur la tenue des réunions

Contrairement au secteur sanitaire, les structures médico-sociales ayant répondu à l'enquête ont maintenu les instances. Lorsque des propositions ont été exprimées, un suivi a néanmoins perduré avec la mise en place de certaines actions.

Conseils de Vie Sociale

2020

9 établissements indiquent avoir organisé un total de 22 réunions

2021

9 établissements indiquent avoir organisé 24 réunions

Groupes d'Expression

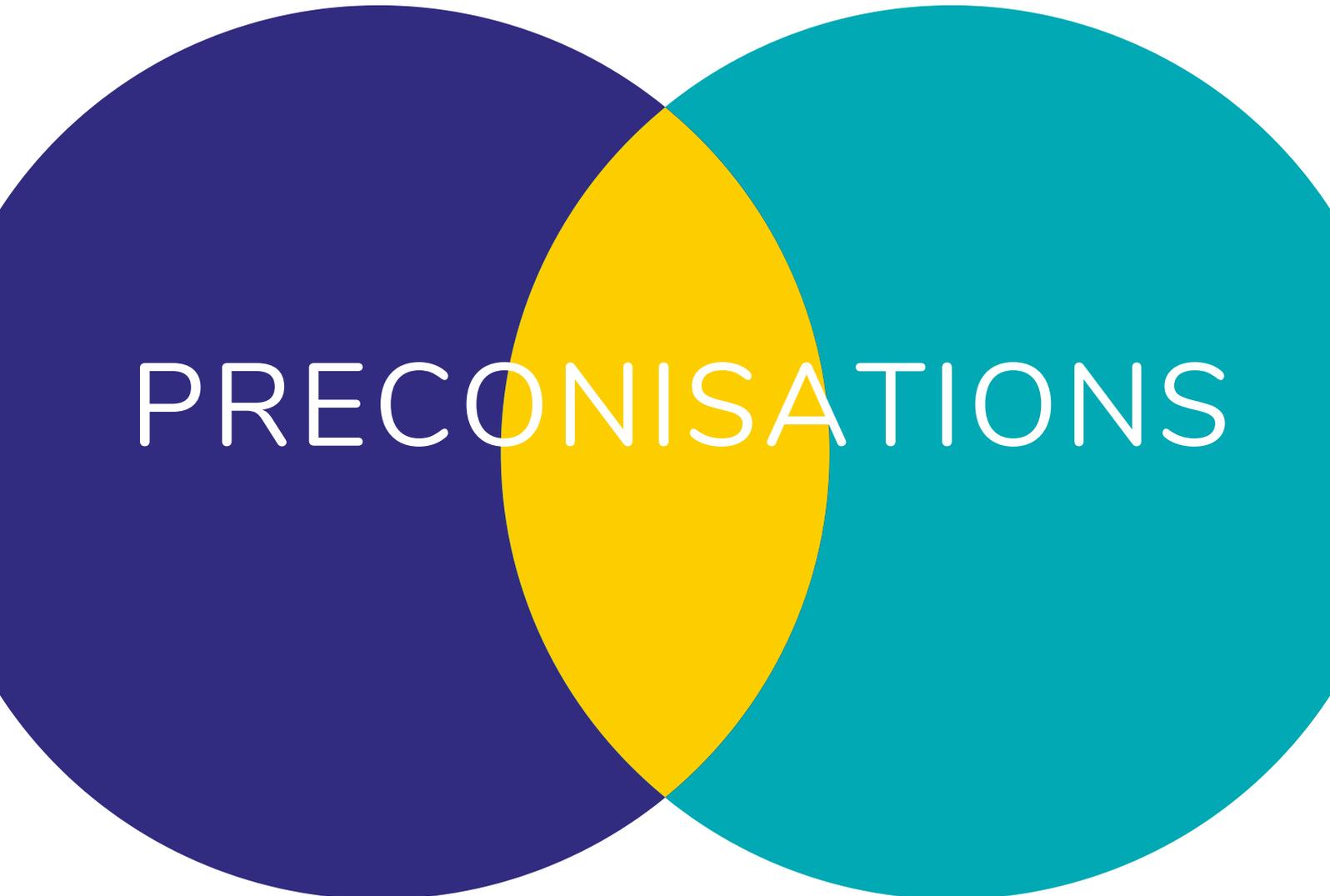
2020

11 établissements ont organisé 24 réunions

2021

7 établissements ont organisé 20 réunions

GUYANE



PRECONISATIONS

**Conférence
régionale de
la santé et de
l'autonomie**

2022

PRECONISATIONS POUR LA DEMOCRATIE EN SANTE EN GUYANE

CONFORTER LA REPRESENTATION DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE

Identifier les obstacles au bon fonctionnement des CDU et des autres instances de santé

Suivre la transmission des rapports de la C.D.U. à l'ARS chaque année par la fixation d'un calendrier avec les établissements

S'assurer du renouvellement régulier des instances de démocratie en santé via la publication d'un calendrier de suivi des différents renouvellements

Il est semble important de rappeler la réglementation qui régit les instances de démocratie en santé : leur composition, leur renouvellement, les modes de désignation.

Afin d'éviter des disparités entre les instances et les établissements.

Les désignations doivent être contrôlées et transparentes et ne pas être laissée au libre choix des établissements ou des administrations.

L'ensemble des membres des instances doivent être formés , à l'image de la formation de base obligatoire pour tous les représentants des usagers désignés en C.D.U.

FIXER LE NOMBRE DE COMMISSIONS DES USAGERS EN FONCTION DU NOMBRE D'ETABLISSEMENTS

L'opportunité d'avoir des C.D.U. au sein des groupements de plusieurs établissements comme GUYANE SANTE (St Paul, St Adrien, St Gabriel) ou RAINBOW GUYANE (H.A.D ; SSR pédiatrique)

L'opportunité de créer 3 nouvelles C.D.U. dans les 3 futurs hôpitaux de proximité

L'opportunité de créer une C.D.U dans le futur CHU

ASSURER L'ACCUEIL DES REPRESENTANTS DES USAGERS DANS LES INSTANCES ET ENCOURAGER LA COLLABORATION AU SEIN DES ETABLISSEMENTS



Aller à la rencontre des instances et rappeler les missions de chacun et l'intérêt de la collaboration en faveur de la promotion des droits des usagers



Afficher une vigilance sur l'accueil des R.U. en situation de handicap



Proposer des formations sur la démocratie en santé et les droits

PRECONISATIONS POUR LA DEMOCRATIE EN SANTE EN GUYANE

FORMALISER UN SIGNALEMENT POSSIBLE DES DISFONCTIONNEMENTS DES C.D.U AUPRES DE LA CRSA

 Outils pour favoriser la communication entre les C.D.U , les R.U. et la C.R.S.A.

Il est indispensable d'engager une collaboration entre les établissements de santé et la CRSA pour identifier les freins qui empêchent le bon fonctionnement des Commissions des usagers, en temps de crise sanitaire ou non.

La diffusion du questionnaire annuel de récolte des données des C.D.U. doit être préparée avec eux afin que les établissements en comprennent l'intérêt.

La rédaction du rapport annuel des C.D.U. doit être promu tout au long de l'année, au sein des C.D.U., et au sein de la CRSA.

ACCOMPAGNER LES ETABLISSEMENTS DANS L'ANIMATION DES C.D.U.

 Rencontres périodiques entre la CRSA et les établissements (direction, chargé de la qualité et de la sécurité des soins, etc.) sur les sujets en lien, avec le respect et la promotion de droits des usagers

PRECONISATIONS POUR LA DEMOCRATIE EN SANTE EN GUYANE

Harmoniser les circuits de réception, d'instruction et d'analyse des plaintes dans les établissements

Rendre effectif l'accès aux réclamations pour les représentants des usagers dans les établissements de santé

Permettre à la Commissions des usagers de participer à la réponse apportée aux usagers qui se plaignent

Détailler les thématiques des plaintes (accueil, hygiène, prise en charge, services, etc.)

Porter à la connaissance de la CRSA, les données relatives aux réclamations parvenues à l'ARS et au nombre d'enquêtes en lien et

Faire le lien avec les réclamations déclarées par les établissements

Veiller et promouvoir les déclarations des événements indésirables associés aux soins

Rendre effectif l'accès aux réclamations pour les représentants des usagers dans les établissements de santé

Permettre à la Commissions des usagers de participer à la réponse apportée aux usagers qui se plaignent

La faiblesse du nombre de plaintes déclarées par les établissements peut être mis en corrélation avec le manque de lisibilité des procédures en place et par le manque de communication en direction des usagers sur le droit qu'ils ont de réclamer

Nous ne disposons pas des informations chiffrées ni du traitement des réclamations de patients, reçues par l'ARS en 2020 et 2021

Nous ne disposons pas non plus du nombre d'incidents indésirables graves liés aux soins sur ces deux années.

PRECONISATIONS POUR LA DEMOCRATIE EN SANTE EN GUYANE

Porter à la connaissance des usagers les procédures relatives à leurs droits dans les établissements

- ➔ Affichage de l'existence et le rôle de la commission des usagers et des représentants des usagers
- ➔ Mise à disposition des formulaires et autres supports relatifs à la réclamation? l'accès au dossier médical, à la désignation de sa personne de confiance?
- ➔ Une campagne de communication simultanée dans tous les établissements sur le rôle de la C.D.U. et des R.U.

PROMOUVOIR LES DROITS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE AUPRES DU GRAND PUBLIC

Campagnes de communication grand public sur les droits individuels (personne de confiance, directives anticipées ,etc.) et collectifs (la représentation des usagers, les instance de démOcratie en santé, etc.)

Le constat fait suite à l'analyse des questionnaire des établissements est que des procédures en faveur des droits des usagers sont en place. Néanmoins, ces procédures sont peu connues et comprises par les usagers. La barrière de la langue est un obstacle supplémentaire pour accéder à la bonne information sur ses droits.

La promotion des droits des usagers dans et en dehors des établissement doit être renforcée.

Une vigilance particulière doit être portée sur les usagers les plus éloignés du soin.

PRECONISATIONS ET PERSPECTIVES POUR LA DEMOCRATIE EN SANTE EN GUYANE

Porter à la connaissance des usagers les procédures relatives à leurs droits dans les établissements médico-sociaux

Affichage de l'existence et le rôle du Conseil de vie sociale et des groupes d'expression. Les coordonnées des membres doivent être accessibles. A défaut, l'indication d'une adresse mail serait souhaitable.

Informier davantage sur le rôle de la **personne de confiance** et de la **personnalité qualifiée**

Mise à disposition des formulaires et autres supports relatifs aux réclamations et suggestions d'améliorations

Organiser une campagne de communication dynamique, simultanée dans tous les établissements médico-sociaux de Guyane

APRES PLUS DE 2 ANS DE CRISE SANITAIRE...

La crise sanitaire a été une période difficile, à la fois pour les usagers, mais également pour les familles, les soignants. Il est important de maintenir une vigilance, mais aussi de s'assurer d'un retour à un fonctionnement antérieur, notamment concernant les visites et les animations proposées aux usagers.

Il est souhaitable de partager, mutualiser et faire connaître les bonnes pratiques entre établissements

Au cœur de la crise sanitaire liée à l'épidémie de Covid 19, la CRSA de Guyane a réalisé un RETOUR D'EXPERIENCE

La place et la parole des usagers ont fait l'objet de constats, de mises en lumière des points forts, des leçons à tirer (lire document en annexe)

Annexe

ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX GUYANE

GESTIONNAIRE	DENOMINATION	Déficience	Capacité	Ages	COORDONNEES			
					Adresse	CP	Commune	
ENFANTS/JEUNES HANDICAPES								
<u>ADAPEI</u>	IME		20	6-20 ans				
	UEMA (Unité d'Enseignement Maternelle Autisme)	Autisme	7	3-6 ans	11 lotissement Stanis	97354	REMIRE MONTJOLY	
	UEMA (Unité d'Enseignement Maternelle Autisme) Structure expérimentale		6		Avenue Léon Gontrand Damas	97320	SAINT-LAURENT	
	SESSAD		20	6 - 25				
	Plateforme de coordination et d'orientation PCO		16	ans 3-20				
Pôle Kayenn CMPP les Awalys	File active				11 lotissement Stanis		REMIRE MONTJOLY	
<u>ADPEP</u>	Antenne CMPP les Awalys	Toutes déficiences	15	6-20 ans	34 lot Héliconias BP 161	97323	CAYENNE CEDEX KOUROU	
	Pôle Kayenn CAMSP		65	6-20 ans			CAYENNE CEDEX	
	Antenne CAMSP Pôle Kayenn	Toutes déficiences	15	0-6 ans	34 lot Héliconias BP 161	97323		
	SESSAD IBIS DI		65	0-6 ans				
	Antenne SESSAD IBIS DI	Déficiences intellectuels	15	4-20 ans	34 lot Héliconias BP 161	97323	CAYENNE CEDEX	
	SESSAD DM		45	4-20 ans				
	Antenne SESSAD DM	Déficients moteurs	15	3-20 ans	11 lot Amaryllis	97354	REMIRE MONTJOLY	
	IFEM		60	3-20 ans				
		Déficients moteurs		3-20ans	2 les Hauts de la Chaumière	97354	MATOURY/ ROURA	
	CAMSP Pôle Ouest	Toutes déficiences	80	0-6 ans	12, rue Désiré Tinaut lotissement les cultures BP 198	97320	SAINT-LAURENT du MARONI	
	Antenne CAMSP Pôle Ouest		1	0-6 ans			AWALA-YALIMAPO	
	CMPP Pôle Ouest	Toutes déficiences	5	6-20	12, rue Désiré Tinaut lotissement les cultures BP 198	97320	SAINT-LAURENT du MARONI	
	Antenne CMPP Pôle Ouest		8	ans 6-			AWALA-YALIMAPO	
	SESSAD MAKANDRA Pôle Ouest DI/DM		6	20 ans			97320	
	Antenne SESSAD MAKANDRA Pôle Ouest DI/DM	Déficients intellectuels	1	4-20	12, rue Désiré Tinaut lotissement les cultures BP 198	97320	SAINT-LAURENT du MARONI	
		5	ans			AWALA-YALIMAPO		
<u>APADAG</u>	SESSAD Amarante DA	Déficients auditifs	8 45 0	4-20 0-20 ans ans	7, rue François ARAGO			
						97300	CAYENNE	
	SESSAD TCLA/ DYS	Troubles complexe de langage et des apprentissages	2 20 0	4-20 ans	7, rue François ARAGO	9730	CAYENNE	
<u>APAJH</u>	SESAM 9/3 enfants	déficients visuel	80	0-20 ans	1086 route de la madeleine BP 66	0	CAYENNE CEDEX	
	IME YEPI KAZ	polyhandicap	70	0-20ans	BP 66 - 679 boulevard Edmard Lama	9732	REMIRE MONTJOLY	
	SESSAD PolyHandicap	polyhandicap	35	0-20 ans	BP 66 - 679 boulevard Edmard Lama	2	REMIRE MONTJOLY	
	CR	polyhandicap	File active	Enfant/Adulte	1086 route de la madeleine BP 66	9735	CAYENNE CEDEX	
	SESSAD T 21	Trisomie 21	30	0-20 ans	Impasse THIBUS 971 Route de Montjoly	4	REMIRE MONTJOLY	
	Habitat inclusif		10	10 ans et +		9735		
	Plateforme de compétences et de prestations externalisées PCPE		File active			4		
	Plateforme socio-		28			9732		
		File active			9735			
<u>CHAR</u>	professionnelle CRA	autisme/ troubles envahissants du développement		/	avenue des Flamboyants BP 6006	4		
	PLATEFORME MULTISERVICE					97306	CAYENNE cedex	
<u>GCSMS</u>	IME	Tous handicaps	107	6 à 20 ans	Rte de Baduel - BP 6015			
<u>IMED</u>	SESSAD Colibri	Déficients intellectuels	133	6 à 20 ans		97306	CAYENNE CEDEX	
<u>SOS JEUNESSE</u>		Troubles complexe du comportement	24	6-18 ans	8 rue de la Rhumerie	97354	MATOURY	
	ITEP	Troubles complexes du comportement	38	6- 18 ans	8 rue de la Rhumerie	97354	MATOURY	
	EMAS (équipe mobile d'appui à la scolarisation)		File active					
ADULTES HANDICAPES								
<u>ADAPEI</u>	ESAT "MATITI"	Toutes déficiences	78	jusqu'à la retraite	Route de Matiti, Piste SAINT-LOUP	97310	KOUROU	
	Structure expérimentale TED	Autisme	39	16 à 60 ans			SAINT-LAURENT	
<u>AGMN/ADAPEI</u>	SAMSAH DM	Déficients moteurs	30		Pôle d'activité sociale Chemin Grant Bât A2- BP 180	97300	CAYENNE	
<u>APADAG</u>	SAMSAH DA	Déficients auditifs	40		7, rue François ARAGO	97300	CAYENNE	
<u>APAJH</u>	SAMSAH	Déficients visuels	40		1086 route de la madeleine BP 66	97322	CAYENNE Cedex	
	ESAT "FRFNE"	Toutes déficiences	10					
<u>EBENE</u>	MAS EBENE	Toutes déficiences	0	jusqu'à la retraite	909 route de troubiran	97300	CAYENNE	
	Plateforme de services expérimentale ABC Ouest	Toutes déficiences	39		234 chemin de troubiran	97300	CAYENNE	
	Plateforme Handicap psychique	Handicap psychique	50			97300	CAYENNE	
			55					
<u>SOS SOLIDARITE</u>	MAS KOUROU	Toutes déficiences	63		15 rue Justin CATAYEE	97310	KOUROU	
	Habitat inclusif (associé MAS Kourou)	Déficiences psy	10					
<u>EPNAK</u>	PAGOFIP	Toutes déficiences	File active					

Annexe

Au coeur de la crise sanitaire liée à l'épidémie de Covid 19, la CRSA de Guyane a réalisé un RETOUR D'EXPERIENCE. La place et la parole des usagers ont fait l'objet de constats, de mises en lumière des points forts, des leçons à tirer.

3.2.3 - La place et la parole des représentants des usagers

3.2.9.1 / Difficultés

ORGANISATION

- Les **représentants d'usagers n'ont pas du tout été associés** pendant cette période.
- **Les malades et leurs représentants n'étaient pas informés** : des choix de médicaments administrés, des choix d'évacuation sanitaire ont été faits sans partager l'information, des malades ont été isolés sans qu'aucun représentant ne soit sollicité pour s'entretenir avec la famille
- **Certaines personnes se sont substituées aux représentants d'usagers dans les médias ce qui a provoqué de la confusion**
- **Les représentants d'usagers n'ont pas pu assurer leur fonction d'accompagnement auprès des usagers et des familles endeuillées pendant toute la période de confinement**
- **Aucune perspective de dialogue** n'a été possible dans les établissements de santé
- **Accentuation du désarroi des aidants** : augmentation de la charge qui repose sur eux d'autant plus qu'au début de la crise, par peur, certaines familles ont réduit, voire arrêté les prestations à domicile et en même temps les intervenants à domicile ont réduit leur activité
-

3.2.9.2 / Points forts

SOUTIEN

- L'ARS était à l'écoute : 1 réunion en visioconférence par semaine avec l'association des aidants de Guyane dès le départ. Très concernés par les questions des aidants, ils ont essayé de coordonner les actions. Ils ont accompagné l'association à mettre en oeuvre le numéro vert des aidants.

PARTENAIRES

- **L'association des aidants de Guyane** s'est immédiatement mobilisée au moment de la crise (**lanceur d'alerte**).
 - Elle s'est rapprochée des autres associations : Atipa autisme et Guyane Alzheimer ont mis en place un **numéro vert des aidants de Guyane** pour avoir une seule porte d'entrée pour les aidants. Communication du numéro vert des aidants grâce à l'appui de Radio Peyi.
 - Organisation d'un webinaire avec les partenaires
 - Création d'un annuaire des structures
 - Recrutement d'un coordinateur en vue de développer le n° vert (financements ARS, CTG, CCL)
 -

3.2.9.3 / Leçons à tirer

DOCTRINE

- Il importe de **définir ou de préciser la place et le rôle des représentants des usagers au sein du système de santé** et de leur donner pleinement les moyens d'assurer leurs missions
- Sensibiliser les établissements de santé à l'importance du rôle et des missions des représentants d'usagers

ORGANISATION

- Il est nécessaire de créer une cellule de crise avec les associations de patients, les intervenants libéraux, le médico-social, ...

PARTENAIRES

- Il y a un besoin de coordination entre toutes les initiatives et les intervenants du territoire, on est plus efficace quand on est coordonné



La Démocratie Sanitaire

CRSA de Guyane
Ars Guyane, 66 avenue des Flamboyants
97300 Cayenne
ars-guyane-democratie-sanitaire@ars.sante.fr