

**RAPPORT ANNUEL DE LA CONFERENCE  
REGIONALE DE LA SANTE ET DE  
L'AUTONOMIE SUR  
LE RESPECT DES DROITS DES USAGERS**

**2013**

## INTRODUCTION

Les conférences régionales de la santé et de l'autonomie instituées par la loi HPST du 21 juillet 2009, ont pour mission de procéder chaque année à *"l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge"* (art. L 1432-4 CSP).

Cette évaluation se fait dans le cadre du rapport de la conférence régionale de santé et de l'autonomie sur les droits des usagers, élaboré selon le cahier des charges publié par arrêté du 5 avril 2012 du ministre du travail, de l'emploi et de la santé.

Le cahier des charges fixe 4 grandes orientations déclinées en 15 objectifs, qui s'appliquent aux secteurs hospitalier, médico-social et ambulatoire :

- promouvoir et faire respecter le droit des usagers,
- renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous,
- conforter la représentation des usagers du système de santé,
- renforcer la démocratie sanitaire.

Le rapport préparé par la commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers du système de santé devait être transmis au secrétariat de la conférence nationale de la santé le 31 mars 2014. Ce délai n'a pas pu être respecté du fait de l'indisponibilité de la majorité des membres de la commission.

Le présent rapport sur le respect des droits des usagers, s'appuiera également sur les recommandations de la conférence nationale de la santé, et de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie de l'ARS Guyane.

Il sera articulé autour de 2 parties:

- l'évaluation du respect des droits des usagers au sein des établissements et services médico-sociaux et des établissements sanitaires ;
- le bilan des préconisations de la commission spécialisée des droits des usagers du système de santé et les perspectives pour la période 2014-2015.

## I. Evaluation du respect des droits des usagers dans les établissements, services médico-sociaux et les établissements sanitaires

En préambule, il convient de préciser que l'évaluation du respect des droits des usagers sera réalisée à partir des données des rapports d'activité de l'année 2012, des conseil de la vie sociale (CVS) pour les établissements, service médico-sociaux et, des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) pour les établissements sanitaires

### **1. Recensement des conseils de la vie sociale (CVS) dans les établissements et services médico-sociaux**

Il s'agira, après un recensement des modes d'expression (ou de participation) dans les structures médico-sociales, d'analyser le contenu des rapports d'activité.

Il est nécessaire de souligner que les rapports CVS sont transmis sur la base du volontariat et que les établissements n'ont aucune obligation réglementaire de les transmettre à l'ARS.

Sur les 45 structures de l'ARS de Guyane il n'y a que 11 structures qui ont transmis leur rapport de conseil de la vie sociale ou d'autre forme de participation pour l'année 2012.

Il est à noter que le nombre de conseil de vie sociale tenus dans l'année, par la majorité des établissements, est plus élevé que le nombre de séances obligatoires indiquées par la réglementation. Seuls 2 établissements ont tenu moins de réunion que ce qui est prévu par la loi.

#### **RECENSEMENT**

#### **LES CONSEILS DE LA VIE SOCIALE OU GROUPES D'EXPRESSION ET/OU AUTRE PARTICIPATION**

Etablissements/ Services		Date de création des structures	Conseil de la vie sociale	Groupe d'expression ou autre forme de participation	Compte rendu (CR) ou relevé de discussion (RD)
<b>ADAPEI</b>	IME	23/10/03	X		CR
	SESSAD	19/07/12			
<b>ADPEP</b>	Pôle Kayenn CMPP	08/03/83	X		CR
	Pôle Kayenn CAMSP	10/01/00	X		CR
	Pôle Kayenn SESSAD	31/01/06	X		CR
	Pôle Moteur SESSAD	19/03/07	X		CR
	IEM	19/03/07	X		CR
	Pôle OG CAMSP	5/10/05			
	Pôle OG CMPP	27/07/99			
	Pôle OG SESSAD	31/01/07			
<b>APADAG</b>	SESSAD Amarante	14/01/94			
	SESSAD TCL	19/07/12			
<b>APAJH</b>	SESAM 973 enfants	30/01/06			
	IME	18/08/09	X		CR
	SSAD Polyhandicapé	13/02/09			
	CR	16/06/11			
	SESSAD T 21	19/07/12			
<b>CHAR</b>	CRA	26/09/08			
<b>IMED</b>	IME	14/05/79	X		CR

<b>SOS-I/A</b>	SESSAD Colibri	19/03/07	X		CR
	Itep	19/03/07	X		CR
<b>ADAPEI</b>	ESAT "MATITI"	08/02/00	X		CR
<b>AGMN</b>	SAMSAH DM	22/12/08			
<b>APADAG</b>	SAMSAH	25/06/07			
<b>APAJH</b>	SAMSAH	22/12/08			
<b>EBENE</b>	ESAT "EBENE"	19/03/58	X		CR
	MAS EBENE	23/03/94	X		CR
<b>SOS-H/S</b>	MAS Kourou	5/11/08			
<b>AGAPA</b>	EHPAD "St. PAUL"	7/10/02	X		RD
<b>CHAR</b>	EHPAD "Edmar LAMA"	17/10/07	X		CR
<b>CHOG</b>	EHPAD "Frank JOLY"	18/01/12	X		CR
<b>EBENE</b>	EHPAD "Jean-Serge GERANTE"	8/09/92			
	SSIAD EBENE	1/12/80			
<b>AIDES</b>	Appartement de Coordination Thérapeutique	17/03/11	X		CR
<b>AKATI'J</b>	CAARRUD Kourou	11/12/07			
	CSAPA avec hébergement Kourou	8/06/04		X	CR
	CSAPA St Laurent	8/06/04			
	CT St Laurent	23/11/11			
<b>CHAR</b>	CSAPA Cayenne	08/06/04			
<b>IN'PACT</b>	CAARRUD St Laurent	14/09/07		X	RD
<b>RDS</b>	CAARRUD Cayenne	18/01/07		X	RD
<b>SOS-H/S</b>	Appartement de Coordination Thérapeutique	30/01/06		X	RD
<b>SOS- PSA</b>	CSAPA -Communauté Thérapeutique	8/08/05		X (conseil de vie communautaire)	CR
<b>SSIC</b>	LHSS - SSIC	23/03/09			

### Suivi des contrats de vie sociale

Etablissements/ Services		2011	2012	Observations
		Nombre de Réunion	Nombre de Réunion	
<b>ADAPEI</b>	IME			
	SESSAD			
<b>ADPEP</b>	Pôle Kayenn CMPP			
	Pôle Kayenn CAMSP			
	Pôle Kayenn SESSAD			
	Pôle Moteur SESSAD			
	IEM			
	Pôle OG CAMSP			
	Pôle OG CMPP			
	Pôle OG SESSAD			
<b>APADAG</b>	SESSAD Amarante			
	SESSAD TCL			

<b><u>APAJH</u></b>	SESAM 973 enfants			
	IME		2	
	SSAD PolyHandicap			
	CR			
	SESSAD T 21			
<b><u>CHAR</u></b>	CRA			
<b><u>IMED</u></b>	IME	1		
<b><u>SOS-I/A</u></b>	SESSAD Colibri	1	3	
	ITEP	1		
<b><u>ADAPEI</u></b>	ESAT "MATITI"	2		
<b><u>AGMN</u></b>	SAMSAH DM			
<b><u>APADAG</u></b>	SAMSAH			
<b><u>APAJH</u></b>	SAMSAH			
<b><u>EBENE</u></b>	ESAT "EBENE"	2	3	
	MAS EBENE		2	
<b><u>SOS-H/S</u></b>	MAS Kourou			
<b><u>AGAPA</u></b>	EHPAD "St. PAUL"	1	5	
<b><u>CHAR</u></b>	EHPAD "Edmar LAMA"	2	3	
<b><u>CHOG</u></b>	EHPAD "Frank JOLY"	2	5	
<b><u>EBENE</u></b>	EHPAD "Jean-Serge GERANTE"			
	SSIAD EBENE			
<b><u>AIDES</u></b>	Appartement de Coordination Thérapeutique		4	
<b><u>AKATI'J</u></b>	CAARRUD Kourou			
	CSAPA avec hébergement Kourou			
	CSAPA St Laurent	1		
	CT St Laurent			
<b><u>CHAR</u></b>	CSAPA Cayenne			
<b><u>IN'PACT</u></b>	CAARRUD St Laurent			
<b><u>RDS</u></b>	CAARRUD Cayenne	4	8	
<b><u>SOS-H/S</u></b>	Appartement de Coordination Thérapeutique	5	5	
<b><u>SOS- PSA</u></b>	CSAPA -Communauté Thérapeutique		38	Réunions communautaires
<b><u>SSIC</u></b>	LHSS - SSIC			

## LES CONSTATS

### **Concernant la forme des rapports :**

- Majoritairement ce sont des comptes rendus de séances qui sont choisis comme mode de restitution. Les groupes d'expressions et autres formes de participations privilégient généralement le relevé de décisions.
- Sur les 78 rapports reçus, 14 respectent les règles générales de présentation et de rédaction d'un compte rendu ou d'un relevé de décision type. En effet, dans certains rapports les différents collègues et leurs membres ne sont pas clairement identifiés et déclinés. L'ordre du jour n'est pas présenté. Le secrétaire de séance n'est pas forcément une personne accueillie comme le recommande la réglementation et ne signe pas le rapport. Ce dernier n'est pas toujours signé par le président de séance. L'heure de début et de fin de séance n'est pas indiquée.

Concernant toutes ces disparités, d'une structure à l'autre le rapport de CVS rédigé est complètement différent. Il est donc nécessaire d'aboutir à une harmonisation de la présentation standard du rapport.

Par conséquent, comme suite au groupe de travail du 6 septembre 2013, il est attendu une nette amélioration de la présentation de ce rapport en 2014.

### **Concernant le contenu des rapports :**

- il est évident que les sujets discutés diffèrent selon le public accueilli, les missions de la structure, son projet de service ou d'établissement.
- Au regard des sujets abordés, la parole est donnée aux usagers et aux membres de leur famille ou représentants.
- Une grande partie de ces sujets concernent l'amélioration des conditions d'accueil, de vie, du bien être des usagers au sein de la structure, et l'organisation intérieure, les activités, l'animation socioculturelle...
- Il est constaté une transparence sur tout ce qui touche au fonctionnement interne, allant jusqu'à une participation des usagers aux questions budgétaires, à l'activité du personnel et autres.
- L'opinion des usagers semble primordiale car sont présentés à ces derniers toutes questions intéressant l'organisation socioculturelle. Les projets de travaux et d'équipements sont soumis à leur approbation.

Il est à noter, de manière globale, que les thèmes apparents dans les items du cahier des charges sont abordés au sein des conseils de vie sociale.

De façon générale, au regard du nombre de participants assistant à ces instances, les usagers et leurs représentants se sentent réellement concernés par la vie de la structure. En effet, un fort taux de participation des usagers est relevé dans les rapports. Il y a également un grand nombre d'interventions de ceux-ci au cours des différents sujets abordés en séance.

Le constat est qu'il y a une volonté manifeste du respect des droits des usagers. Il y a une réelle implication et participation des usagers dans le fonctionnement courant de la structure. Un effort évident des équipes d'encadrement et de direction d'intégration des usagers dans la dynamique de gestion de la structure est à noter.

Le conseil de vie sociale se révèle être une véritable instance participative dans laquelle l'utilisateur voit l'expression du respect de ses droits et, constate la mise en œuvre des propositions émises lors des séances précédentes.

## **2. Le respect des droits des usagers au sein des établissements de santé sanitaires**

### **Recensement des rapports CRUQPC**

En 2013, 5 établissements sur 8 ont adressé le rapport d'activité relatif à l'année 2012, de la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge de leur établissement (CRUQPC). Parmi les trois autres, 1 établissement a indiqué qu'il n'était pas en mesure de produire 1 rapport, et qu'il s'engageait à mettre en place la CRUQPC en 2013. Les 2 autres, dont le centre hospitalier de référence du département, n'ont jamais donné suite aux différents courriers adressés par l'ARS.

Il est à relever une harmonisation dans la présentation des rapports d'activité des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge, par les établissements. 4 établissements sur 5 utilisent le rapport type publié par le ministère de la santé.

<b>Etablissements sanitaires</b>	<b>Transmission du rapport</b>
Centre Hospitalier Andrée ROSEMON	non transmis malgré plusieurs relances
Centre Hospitalier de l'Ouest Guyanais « Franck JOLY »	oui
Centre Médico Chirurgical de Kourou	oui
Centre Médical Saint Paul	oui
Centre de Santé Guyanais Clinique VERONIQUE	oui
Maison de Repos "Les Cascades"	mise en place de la CRUQPC prévue en 2013
HAD Guyane	oui
ATIRG	non transmis malgré plusieurs relances

### **Evaluation des droits**

L'évaluation est faite à partir de l'analyse réalisée par la commission spécialisée des droits des usagers des rapports d'activité 2012 des CRUQPC.

Les membres de la commission spécialisée des droits des usagers, s'appuyant sur une grille de lecture élaborée par le secrétariat de la commission, à partir du cahier des charges du rapport d'activité de la CRSA précité, ont vérifié si les droits collectifs et individuels des usagers étaient respectés (cf. annexe 1).

Il s'agissait également de vérifier les actions mises en œuvre par les établissements par rapport aux orientations arrêtées dans les rapports d'activité de l'année 2011 des CRUQPC.

#### **1) Respect des droits collectifs des usagers**

L'accent est mis sur le fonctionnement des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC), l'organisation mise en place en matière d'information des usagers et des personnels et de coordination avec les autres instances des établissements.

Il s'agit également d'analyser de manière qualitative et quantitative les sources d'informations issues des usagers ou internes à l'établissement et enfin d'apprécier les pratiques des établissements de santé, les actions préconisées en réponse aux événements, dysfonctionnements recensés dans les différentes sources d'information (plaintes, réclamations, enquêtes de satisfaction, rapport HAS).

### ***Fonctionnement et organisation des CRUQPC***

Il ressort de l'examen des différents rapports que :

- la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge est mise en place dans l'ensemble des établissements qui ont répondu ;
- tous les représentants des usagers sont désignés ;
- s'agissant du règlement intérieur : il existe dans tous les établissements, il a été mis à jour dans un établissement (1/5) et adopté dans un autre (1/5) ;
- cette instance fonctionne et est réunie en moyenne sur une fréquence de 2 réunions par an ;

De manière générale, les outils d'informations destinées aux usagers existent dans tous les établissements : livret d'accueil, panneau d'affichage, questionnaire de satisfaction. Il est à noter que deux établissements ont actualisé leur livret d'accueil.

### ***Analyse des sources d'information***

Comme l'année précédente, l'analyse des sources d'information révèle un faible nombre de plaintes, réclamations (orales ou écrites), de retour des enquêtes de satisfaction, de recours aux médiateurs médicaux ou non médicaux, de saisine de la commission de Conciliation et d'Indemnisation des Accidents Médicaux de la Guyane, de recours juridiques.

La commission spécialisée des droits des usagers a relevé que les résultats des enquêtes de satisfaction sont analysés sur un faible échantillon par les établissements et que le nombre de patients hospitalisés ou passés dans les services de consultations externes n'est pas précisé dans la majorité des rapports.

### ***Analyse des pratiques des établissements***

S'agissant des pratiques les rapports d'activité précisent :

- si l'ensemble des professionnels de santé et des personnels sont sensibilisés aux droits collectifs des usagers et par quel moyen : plusieurs dispositifs semblent mis en place dans les établissements ;
- les différents moyens mis à la disposition des usagers pour recueillir leurs observations (outils, permanence physique ou téléphonique...) et les modes d'expression (plaintes, réclamations (écrite ou orale), éloges (écrits ou oraux) exprimés auprès du personnel ou auprès de la direction de l'établissement ;
- si les établissements ont fait ou feront l'objet d'une certification ;
- si les événements indésirables, comptes rendu des instances (cellule qualité, CLIN, CRUQPC), résultats des enquêtes de satisfaction sont portés à la connaissance des cadres et personnel des services.

## **2) Respect des droits individuels des usagers**

Dans cette partie, il s'agit d'examiner le mode de traitement des plaintes, réclamations, éloges, demande de dossiers médicaux, les procédures mises en place, s'il y a une analyse quantitative et qualitative, si les dysfonctionnements à l'origine des plaintes sont pris en compte.



Comme l'année précédente l'examen des rapports d'activité fait apparaître que tous les établissements n'ont pas encore mis en place une procédure de gestion des plaintes, des demandes de dossiers médicaux, que le traitement des enquêtes de satisfaction est analysé par le service qualité.

Il est à noter que dans 1 établissement sur 5, a été effectuée une présentation succincte des motifs des plaintes par service, grande thématique (soins, accueil....) et des résultats des enquêtes de satisfaction, sans aucune analyse.

Un effort est relevé au niveau des établissements privés, en ce qui concerne l'analyse (quantitative et/ou qualitative) des plaintes, réclamations, événements indésirables, questionnaires enquête de satisfaction et la proposition de mesures à mettre en œuvre pour améliorer la qualité du service, des soins, rendu aux usagers et le respect de leurs droits.

Enfin, il convient de souligner que 2 établissements sur 5 :

- se limitent aux questionnaires de sortie et enquêtes de satisfaction, n'analysent pas les motifs des dysfonctionnements soulevés dans les plaintes et réclamations ;
- ne font aucune proposition pour améliorer la qualité des services rendus aux usagers, se limitent à une présentation de résultats d'enquêtes ;
- ne font pas de suivi des mesures mises en œuvre par rapport aux préconisations prise l'année précédente.

## **II - Bilan des préconisations 2013 de la commission spécialisée des droits des usagers du système de santé et perspectives pour la période 2014-2015**

En 2013 la Conférence Régionale de la santé et de l'Autonomie de l'ARS Guyane a fixé 17 orientations à la commission spécialisée des droits des usagers, seulement 13 ont pu être réalisées parmi lesquelles deux actions majeures seront présentées dans ce rapport :

- la sensibilisation des établissements médico-sociaux et sanitaires, aux droits des usagers, afin d'harmoniser et améliorer les rapports d'activité ;
- la sensibilisation des associations au respect des droits des usagers.

Les autres actions sont retracées dans le tableau intitulé, bilan 2013 et recommandations prioritaires pour la période 2014-2015.

### **1. Sensibilisation des établissements médico-sociaux et sanitaires sur les droits des usagers**

#### **Bilan des rencontres avec les directeurs d'établissements médico-sociaux et sanitaires**

A la demande de la Commission spécialisée des droits des usagers du système de santé(CSDUS), l'Agence régionale de santé a organisé des séminaires avec les directeurs des établissements sanitaires(ES) et des établissements et services médico-sociaux(ESMS). Elles se sont tenues les 25 juin et 06 septembre 2013.

Les objectifs de ces rencontres étaient les suivants :

- 1) Mieux appréhender la question de la représentation des droits des usagers dans les établissements concernés ;

- 2) Engager une prise de contact avec les ES et ESMS pour l'identification par les établissements concernés de la nécessité de mettre en place la désignation de représentants d'usagers ;
- 3) Echanger sur les difficultés rencontrées et besoins en termes de formation sur le respect du droit des usagers dans leurs structures ;
- 4) Aboutir à des outils de suivi, conformes aux textes en vigueur (*rapport de la CRUQPC, rapport, compte rendu des CVS et autres modes d'expression*), communs à partager et utiliser par les structures elles-mêmes ;

Il est important de relever que les structures ESMS ont largement participé à la démarche et répondu présentes aux 2 séminaires qui ont été organisés. Les objectifs précités ont été atteints et ont permis d'aboutir à un réel dialogue avec les ESMS notamment.

En effet, des groupes de travail ont pu être faits avec principalement les représentants des structures ESMS et ont abouti à la réalisation d'outils de suivi communs tels qu'un compte rendu type pour les conseils de vie sociale, pour les groupes d'expression. Il a été rappelé, pour certaines d'entre elles, la spécificité des publics accueillis.

S'agissant des ES, il est à déplorer un certain désintérêt pour cette démarche puisqu'un seul établissement de santé privé, a participé au séminaire le 25/06. A ce propos, la CSDUS a souhaité adresser à l'ensemble des directeurs des ES un courrier pour leur demander une plus grande considération des dispositions relatives au respect des droits des usagers du système de santé.

Eu égard aux travaux réalisés lors de ces séminaires, des sessions d'information et de sensibilisation aux droits des usagers du système de santé, ont été mises en place avec l'aide du Collectif Inter associatif sur la santé de la Martinique en fin d'année 2013.

## **2. Sensibilisation des associations au respect des droits des usagers**

### **Identification, information et formation des représentants des usagers**

Le précédent rapport annuel de la Commission Spécialisée pour le Droits des Usagers (CSDUS), faisait état de difficultés quant à l'évaluation du respect des droits des usagers dans les établissements de santé. En effet, la place minoritaire donnée au respect du droit des usagers et à l'information effective des patients ainsi que les remontées très peu nombreuses concernant les plaintes et réclamations sont des éléments qui ont incité les membres de la CSDUS à travailler prioritairement sur l'aspect de l'information/formation.

Ainsi, l'ARS a signé en novembre 2013 une convention avec le Collectif Inter associatif sur la Santé (CISS) de la Martinique et le CISS national afin de répondre aux préconisations de la CSDUS : identifier et rencontrer les représentants des usagers en poste ; les former (cf. rapport 2012 de la CSDUS).

Quatre réunions de sensibilisations et d'informations tout public ont été organisées au mois de décembre 2013 sur trois sites : à Cayenne, Kourou et Saint-Laurent.

Ces différents temps d'information et les investigations menées auprès du CISS ont répondu à trois recommandations du rapport 2011 repris dans le rapport annuel 2012 de la CSDUS à savoir :

- identifier et rencontrer les représentants des usagers des établissements sanitaires et médico-sociaux via une annonce dans les médias et des contacts téléphoniques (cf. tableau en annexe) ;
- informer sur les modalités d'agrément des représentants des usagers (lors des réunions d'information et de la formation) ;

- Favoriser et veiller à la formation des représentants des usagers en vue d'améliorer le respect des droits de ces derniers dans leurs établissements respectifs.

### **a) Bilan des réunions d'information et de sensibilisation du CISS Martinique**

4 réunions ont été organisées entre Cayenne, Saint-Laurent et Kourou du 16 au 18 décembre 2013. Les participants étaient au nombre de 11 à Kourou, 57 à Cayenne, 17 à Saint-Laurent. Sur ces participants, étaient présent 5 membres de la CRSA dont le vice-président de la CSDUS.

Ces réunions qui réunissaient de nombreux acteurs associatifs représentant divers collèges d'usagers (handicap, VIH, maladies neuromusculaires, ...), ont permis de faire état des forces et opportunités de la Guyane :

- l'ARS accepte les agréments nationaux pour des associations déléguées au niveau régional ;
- les acteurs (professionnels et usagers) du secteur médico-social sont déjà dans une dynamique de développement de la place de l'utilisateur au cœur du dispositif de soins et sont en demande de plus d'informations et de clés pour améliorer le positionnement de leurs structures ;
- la CGSS travaille à l'installation d'une commission des usagers (faire le lien avec le médical, gérer les dossiers de recours mal montés, création d'une charte relative à l'accueil et au suivi des réclamations).

Les réunions ont également permis d'observer les difficultés suivantes :

- peu de mobilisation du secteur sanitaire, un seul représentant des usagers a participé aux réunions de sensibilisation et deux membres de CRUQPC ;
- pour certains usagers (notamment ceux atteints de maladies psychiques) il est difficilement imaginable d'être dans un rôle de représentation étant donné leur difficulté à assurer leur propre prise en charge / ou leur nécessité de répondre à des besoins de première urgence ;
- les membres d'associations qui pourraient participer aux instances où siègent les représentants des usagers sont peu nombreux et ne sont donc pas en capacité de répondre à toutes les demandes (donne lieu à des instances sans représentant des usagers) ;
- relation médecin (expert « tout puissant ») et usager non efficiente (peur de poser des questions, gêne occasionnée par la réponse des médecins, manque d'humanité de la part des médecins) ;
- les instances et les systèmes mis en place pour l'expression de la société civile en ce qui concerne la santé sont peu connus (CRSA, conseil de surveillance, CRCI, CRUQPC, ...);
- le problème de la traduction pour les usagers qui ne parlent pas français ;
- la question de l'accès aux soins : certaines personnes ne peuvent pas payer des soins spécifiques pourtant nécessaires à leur bonne santé ;

Ainsi, les animateurs du CISS Martinique et les acteurs associatifs présents ont dégagé plusieurs pistes d'actions à mettre en œuvre pour l'amélioration de la représentation des usagers en Guyane :

- Soutien de la CSDUS dans la négociation avec l'ARS et les établissements de santé pour maintenir voire développer les postes de médiateurs culturels en santé ;
- Mise en place de permanences sur le droit des usagers dans les hôpitaux ;
- Négociation avec le ministère pour adapter les critères de l'agrément des représentants des usagers aux réalités régionales (dérogation pour les 3 ans d'existence) ;
- Création d'un CISS Guyane pour informer, développer l'information et la formation des représentants des usagers actuels et futurs ;
- Besoin d'informations, car « il faut connaître ses droits pour pouvoir les faire respecter », mais aussi besoin d'accompagnement dans les procédures ;
- Besoin d'information sur la manière de défendre les droits des malades psychiatriques ;

**En conclusion**, lors de ces réunions, la CSDUS a constaté que le secteur médico-social et le secteur sanitaire divergent au niveau de la prise en compte et de la mise en place du respect des droits des usagers. En effet, le secteur médico-social apparaît davantage mobilisé sur la question que le secteur sanitaire.

**La nécessité de la création d'un CISS en Guyane** a été mise en exergue à plusieurs reprises notamment quant au besoin de formation et d'information sur le droit des patients qui est une des missions principale d'un CISS. La dynamique créée par la CSDUS doit donc être poursuivie.

Enfin, il faut signaler que suite aux actions de sensibilisation, deux associations ont déposé une demande d'agrément à l'ARS.

## 2. Les perspectives pour la période 2014-2015

La commission spécialisée des droits des usagers tout en prenant acte des actions mises en œuvre a souhaité la reconduction des objectifs visant les représentants des usagers notamment pour tenir compte du renouvellement des membres de la CRSA prévu en 2014.

La commission recommande donc de traiter en priorité les actions suivantes à savoir, les actions provenant des préconisations 2012 définies comme prioritaires (annexe 2) ainsi que certaines des actions découlant du nouveau cahier des charges et des nouvelles orientations transmises par la Commission Nationale de la Santé (annexe 3). Ces recommandations sont valables aussi bien pour les établissements médico-sociaux que sanitaires. Les principales actions se déclinent alors selon l'échéancier suivant :

- Rencontrer les responsables des établissements sanitaires sur l'élaboration du rapport CRUQPC et sur la formation de ces membres et du personnel hospitalier sur le droit des usagers ;
- Demander aux établissements sanitaires (CHAR et CHOG) de faire ressortir les plaintes portant sur l'activité psychiatrique et les Centres de santé (CDPS).
- Reconduire la rencontre avec les représentants des usagers (ambulatoire, et sanitaire) ;
- Reconduire les formations des représentants des usagers du système de santé ;
- Demander à l'ARS d'intégrer les indicateurs de la CRUQPC sur le droit des usagers dans les Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM) et de les évaluer lors des réunions annuelles des revues des CPOM (notamment la procédure de gestion des plaintes et des dossiers médicaux).

- Demander à la CSDUS de développer les 2 autres orientations du Cahier des charges portant sur l'accès à la santé pour tous et le renforcement de la démocratie sanitaire.

## **ANNEXES**

## Annexe 1 : Liste des représentants des usagers

LISTE DES REPRESENTANTS DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTE EN REGION GUYANE (08/04/2014)					
INSTANCES	TEXTES DE REFERENCE	COMPOSITION	SITUATION ACTUELLE		MODE DE DESIGNATION
CRUQPC	Art. L1112-3 du Code de la Santé Publique (CSP) Art. R1112-79 à R1112-94 CSP	4 membres et un président, représentant légal de l'établissement :  -1 médiateur médecin -1 médiateur non médecin -2 RU  peut être complété par le président de la CME, un représentant de la commission des soins infirmiers, un représentant du personnel, un représentant du CS. Pour chaque membre de la commission, un suppléant est nommé.  Mandat: 3 ans renouvelable	CHAR	Mme Marie-Laure Phinéa-Horth/Mme Christiane Bastée  Mme Renée Bace/Mme Josette Jacques-Philippe	
			CHOG	en attente de désignation	
			CMCK	CSF Guyane, Mme LAFAILLE/M. JEAN-BAPTISTE EDOUARD UDAF Guyane, Mme ICARE	
			Clinique Véronique 28,10,10	Mme ICARE, UDAF	
			Clinique Saint-Paul	Mme THOMAS, AS-GUAL	
			HAD	Cecilia DOS SANTOS / Remy DICKENS	
			Maison de repos des cascades	commission no mise en place	
Conseils de surveillance des établissements publics de santé (CS EPS)	Art. L6143-1 à L6143-6 CSP Art. R6143-1 à R6143-16 CSP	15 membres et un président, élu parmi les représentants des CT ou les personnes qualifiées:  -représentants des CT (dont maire de la commune et président du CG) -représentant du personnel (CME, comité technique d'établissement, commission des soins infirmiers) -personnes qualifiées (dont RU)  Mandat: 5 ans / Pas de suppléant	CHAR	AGDOC, M. BHAGOOA UNAPEI, M. HONG-SIT	
			CHOG	Sandrine LOUISET, INPACT Nicole SMOCK, Claudia KAMAYARE	
			CMCK	CSF Guyane, Mme LAFAILLE/M. JEAN-BAPTISTE EDOUARD UDAF Guyane, Mme ICARE	
			HAD	instance non obligatoire pour les établissements privés	
			Clinique Véronique	instance non obligatoire pour les établissements privés	
			Clinique Saint-Paul	instance non obligatoire pour les établissements privés	
Conseil d'administration de la CGSS (CA CGSS)		25 membres et un président élus par le conseil en son sein:  -8 représentants des assurés sociaux -8 représentants des employeurs -2 représentants de la mutualité française -4 représentants d'institutions intervenant dans le domaine de l'assurance maladie -1 personne qualifiée (RU en général)	Mme George HABRAN-MERY (ADAPEI)		
Commission départementale des soins psychiatriques	Art. L3222-5, L3223-1 et L3223-2 CSP Art. R3223-1 et R3223-11 CSP	6 membres et un président élu chaque année au sein de la commission:  -2 psychiatres -1 magistrat -1 médecin généraliste -2 RU  Mandat: 3 ans renouvelable / pas de suppléant	- Mme Anna GOARANT (UNAFAM)  - M. Argentin COTREBIL (ADAPEI)		Arrêté préfectoral

<b>Conseil de surveillance de l'ARS (CS ARS)</b>	Art. L1432-3 CSP Art. D1432-15 à D1432-27 CSP	25 membres et leurs suppléants (sauf pour représentant de l'Etat et personnes qualifiées): -représentants de l'Etat dans la Région -3 représentants de l'Etat -10 membres des conseils des organismes locaux d'assurance maladie -4 représentants des CT -3 RU -4 personnes qualifiées  Mandat: 4 ans, renouvelable une fois	Actuellement en poste au CS ARS: - <b>représentant d'une association de patients, dans le domaine de la qualité des soins et de la prise en charge des malades</b> , Titulaire : M. Victor SABINE (Association DIET973). Suppléant : Mme Huguette LEON (Association DIET973) - <b>représentant d'une association des personnes handicapées</b> , ADAPEI/ADPEP, Titulaire : Mme George HABRAN-MERY (ADAPEI). Suppléant : M. Albert CESAR (ADPEP) - <b>représentant d'une association des personnes âgées</b> , présidente et vice présidente du CERPAG, Titulaire : Mme BERTRAND . Suppléant : M. Daniel NELSON (CERPAG)	
<b>Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA)</b>	Art. L1432-4 CSP Art. L1434-16 CSP Art. D1432-28 à D1432-53 CSP	100 membres (max) avec suppléants de 8 collègues : -des CT -des usagers de services de santé ou médico-social -des partenaires sociaux -des offreurs de santé -des acteurs de la prévention et de l'EPS -des organismes de la cohésion et de la protection sociale -personnes qualifiées -des conférences de territoire (inexistant en Guyane)  Mandat: 4 ans, renouvelable une fois	Actuellement en poste à la CRSA: - <b>représentants des associations des usagers agréés</b> : association chrétiens et sida, Mme DOS SANTOS OLIVEIRA/M. TROUDART; association INPACT, Mme LOUISET/Mme TAN; l'ADAPEI, M. COTREBIL/Mme MARLIN; association AIDES, Mme NICOT/Mme GIROU; l'UDAF, Mme FLEURIVAL/ Mme RIGA; association Entraides Guyane, Mme SIMART/M. MAUCHAUSSEE; Samu Social: M. FONTANELLA;  - <b>représentants des associations de retraités et de personnes âgées</b> : le CERPAG, Mme BERTRAND/M. NELSON; association les Flamands rouges, Mme DORILAS/Mme VENTURA; association PAGRAS, Mme DAUPHIN/Mme ROUBAUD - <b>représentants des associations de personnes handicapées</b> : titulaires, Mme Angèle JULES( association guyanaise contre les maladies neuromusculaires); M Christian HANNIBAL (association des parents et amis des déficients auditifs de Guyane); M Alex FLERET(association EBENE); les suppléants: Mme Arletty HYASINE (association des déficients visuel) et Mme Yolaine EDWIGE( association pour adultes et jeunes handicapés de Guyane);	
<b>Commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux (CRCI)</b>		20 membres et un président:  RU (6) représentants professionnels de santé représentants des établissements publics et privés de santé représentants de représentants des entreprises régies par le code des assurances personnes qualifiées dans la réparation des préjudices corporels	-Mme Gaëtane MANDE, Association d'aide aux victimes ; (suppléant : M. Guy-Albert CASTRIEN, Association d'aide aux victimes) -Mme Sarah ICARE, UDAF (suppléante : Mme Marie-Josiane CASTOR-NEWTON, UDAF) - Mme Renée BACE, Association départementale des amis et parents d'enfants inadaptés (suppléante : Mme Arlette SMITH, Association départementale des amis et parents d'enfants inadaptés); - Mme Adeline PIERRE-LOUIS, Association pour Adulte et Jeunes Handicapés (APAJH); (suppléant : xxx);  -en attente de désignation (suppléant : xxx) -en attente de désignation (suppléant : xxx)	
Adaptation de la fiche thématique du CISS n°41 - Où siègent les représentants des usagers du système de santé? - 2011				



## Annexe 2 : Actions prioritaires de la CSDUS correspondantes aux préconisations

ANNEXE 2 BILAN 2013 ET RECOMMANDATIONS PRIORITAIRES DE LA CRSA (COMMISSION SPECIALISEE DROITS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTÉ)									
Plénière CRSA 15 avril 2014									
Thématique	Recommandations	SECTEUR			Bilan 2013	Faisabilité pour le rapport 2014	Faisabilité pour le rapport 2015	Thématique prioritaire pour la région	Observations
		Sanitaire	Médico social	Ambulatoire					
<b>1/ Recommandations de la commission spécialisée Guyane</b>									
ID	Identifier et recenser les représentants des usagers en région Guyane	X	X		X			X	actualisation de la liste existante
FORMATION	Favoriser et veiller à la formation des représentants des usagers en vue d'améliorer le respect des droits de ces derniers dans leurs établissements respectifs.	X	X			X		X	rencontrer les chefs d'établissements sanitaire à nouveau,
	Proposer une formation des associations et ou membres de la CS DDUSS sur les droits des usagers (cette formation serait faite avec le CSS selon les besoins identifiés par la CS DDUSS.)	X	X			X		X	planifier en janvier 2014; à reconduire au cours du 2 <sup>e</sup> semestre 2014
SENSIBILISATION ET INFORMATION SUR LES OBLIGATIONS A TENIR	Sensibiliser les établissements à la problématique des droits des usagers en adressant un courrier d'information (directeurs d'établissements et membres de CA).	X			X				
	Rencontrer l'ensemble des représentants des usagers, à l'occasion d'un séminaire portant sur le droit des usagers et le rôle de CVS.	X	X		X				4 <sup>e</sup> trimestre 2013(décembre). A reconduire en 2014
	Valoriser et encourager les établissements qui entreprennent une démarche de respect des droits des usagers.	X	X		X				rencontre avec les responsables des établissements médico sociaux et établissements sanitaires le 25 juin 2013: sensibilisation sur les droits des usagers; Areconduire en 2014
	Améliorer la formalisation des comptes rendus ou relevés de décisions et leur suivi administratif		X		X				rencontre avec les responsables des EMS le 25 juin 2013; atelier du 6 septembre 2013 pour l'élaboration de documents types (rapports CVS, relevé de conclusion des groupes d'expression)
	Sensibiliser les établissements à la tenue d'au moins 3 réunions des CVS dans l'année et à leur diffusion à l'ARS de Guyane notamment.		X		X				
	Rappeler aux établissements sous la forme d'une lettre d'information, l'obligation réglementaire de mettre en place un Conseil de la Vie Sociale ou groupes d'expression.		X		X				fait dans le cadre de la rencontre du 25 juin 2013 avec les EMS
	Rappeler l'obligation aux établissements (hôpitaux surtout) le recensement des associations agréés ou pas qui interviennent dans leurs structures.	X	X		X	X			rencontre avec les responsables des éta sanitaires en 2014 (date à définir)
	Rappeler aux associations sous la forme d'une lettre d'information, les formalités à accomplir pour être agréé.	X	X		X				
	Inviter les représentants siégeant dans les CRUQCS et dans les CVS à travailler avec la commission spécialisée.	X	X			X			
<b>Renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous</b>									
						X			volet à développer et intégrer dans le rapport de 2014
<b>Renforcer la démocratie sanitaire</b>									
						X			volet à développer et intégrer dans le rapport de 2015

## Annexe 3 : Bilan et actions prioritaires de la CSDUS

2/ Recommandations du Ministère du travail de l'emploi et de la santé - nouveau cahier des charges						
Recommandations	Indicateurs /données à recueillir	Bilan 2013	Faisabilité pour le rapport 2014	Faisabilité pour le rapport 2015	Thématique prioritaire pour la région	Observations
Rendre effectif le processus d'évaluation du respect des droits des usagers	Existence d'un processus de traitement des réclamations et des plaintes permettant d'identifier leur nombre et leur évaluation ; taux de réponse apportée aux réclamations et plaintes ; fonctionnement effectif des CRUQPC; nombre d'établissements ayant une cotation A, B, C, etc. dans les rapports de certification	X				Organisation d'une rencontre avec les responsables d'établissements sanitaires pour l'amélioration de la démarche, le rappel des obligations (25 juin 2013). Evaluation faite à partir des rapports CRUQPC des établissements. Action à reconduire en 2014 en vue de préparer les rapports CRUQPC 2013 .
	Fonctionnement effectif des CVS : - taux d'établissements disposant d'un CVS - taux de rapports des CVS transmis à l'ARS et à la CRSA - nb de réunions par an - composition et qualité des membres - existence ou non de formations pour les membres...  Nombre de personnalités qualifiées désignées et nombre d'interventions réalisées	X				Voir rapports CVS + organisation d'une rencontre avec les responsables d'EMS pour l'amélioration de la démarche, le rappel des obligations et la distribution de documents types (25 juin 2013). Actions de sensibilisation mener par le CSS Martinique en décembre 2013,
Santé mentale - Assurer le bon fonctionnement des Commissions Départementales de Soins Psychiatriques (CDSP)	Taux de CDSP existantes ; taux de rapports transmis à l'ARS	X			X	Création de la commission le 12/08/2013, mise en place en décembre 2013.
Droit à l'information - Accéder au dossier médical	Nombre de plaintes et réclamations relatives à l'accès au dossier médical ; taux de réponse apportée aux réclamations et plaintes; Nombre d'établissements ayant une cotation A, B, C, etc. dans les rapports de certification (référence 14 de la V2010 HAS)	X				Evaluation effectuée à partir des rapports CRUQPC.
Droit au respect de la dignité de la personne - promouvoir la bientraitance	Taux d'établissements où un dispositif ou des procédures de promotion de la bientraitance existent; Nombre de plaintes et réclamations déposées pour maltraitance; taux de réponse apportée aux réclamations et plaintes; nombre d'établissements ayant une cotation A, B, C, etc. dans les rapports de certification (référence 10 de la V2010)			X		