



Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers

Présentation du Plan d'actions pluriannuel 2021-2022

Pour la promotion des droits des usagers en santé en Guadeloupe, Saint-Martin et Saint- Barthélemy

Date

Lundi 25 janvier 2021

La commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers du système de santé s'attache plus spécifiquement à évaluer la façon dont les droits des usagers sont respectés et à formuler des propositions d'actions afin d'améliorer la connaissance et le respect de ces droits.

Elle est une composante de la CSA Conférence de la Santé et de l'Autonomie

Mission :

Elaboration d'un rapport spécifique annuel sur l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge dans les domaines sanitaire et médico-social

CONTEXTE DE TRAVAIL DE LA CsDU EN 2021

La CsDU en cette année 2021 poursuit son action selon les axes qui suivent, certains de ces axes font l'objet d'actions déjà prévues en 2020, d'autres sont en cours de définition et d'autres se poursuivront sur les années à venir.

Nous souhaitons ici présenter un premier cadre de mise en œuvre sur les années 2021 et 2022 qui tient compte du contexte particulier de crise sanitaire.

La Présidente de la CsDU souhaite favoriser, quand c'est possible, les actions qui permettent de proposer une mise en œuvre qui **associe les autres commissions spécialisées de la démocratie sanitaire.**

Cette commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers est importante car elle est la preuve que l'utilisateur, est désormais considéré comme étant au cœur de la santé ; tout est fait pour qu'il soit pris en charge de façon optimale tout en respectant ses droits.

Il faut rappeler ici, que depuis l'origine de la CsDU, les membres ont toujours affirmé leur volonté de faire de cette commission une instance de dialogue et de proposition au-delà du rapport des usagers annuel.

La CsDU se veut d'être active et porter la voix des usagers. La commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers a pour vocation d'évaluer les conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des usagers, de s'assurer de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge des usagers dans les domaines sanitaire et médico-social.

La Présidente participe sur le plan national aux travaux du Groupe de travail permanent « droits des usagers » (GTPDU).

De plus, il est à noter qu'en Guadeloupe la CSA, remplit les missions du Conseil Territorial de Santé (CTS). C'est le seul territoire où il y a cette fusion. Un CTS des Iles du Nord a été installé et doit faire remonter sa production vers la CSA. Une Commission Territoriale de Santé Mentale (CTSM) a été créée. Outre la commission spécialisée en santé mentale, il convient de rappeler qu'il appartient à la CSDU, compte tenu de cette fusion, d'assurer les missions attendues de la formation spécifique organisant l'expression des usagers et intégrant la participation des personnes en situation de pauvreté ou de précarité (formation réglementaire prévue au sein des CTS)

En Guadeloupe la démocratie sanitaire s'est ouverte à l'autoreprésentation des usagers avec la participation aux travaux de la CSA « des usagers sans mandat ».

Les travaux de la commission doivent se faire en lien étroit et avec l'appui logistique et technique du service Animation Territoriale en Santé et Démocratie Sanitaire de l'ARS.

1 - AXES DE TRAVAIL

Les axes de travail sont les suivants :

Axe 1 : Renforcer et préserver l'accès à la santé – y compris à la prévention – pour tous, notamment par une information adaptée aux personnes vulnérables (mineures, majeures protégées, en perte d'autonomie, souffrant de troubles psychiques, intellectuellement déficientes) analphabètes ou illettrées, placées sous main de justice, à faible niveau de littératie, etc.

Axe 2 : Sensibiliser les professionnels de santé au moyen d'actions de formation aux droits des usagers, intégrant ces derniers à la formation et à l'évaluation

Axe 3 : Faire converger les droits des usagers des structures de soins, sociales et médico-sociales, notamment au travers de la participation des représentants des usagers et des usagers (CDU, CVS) et de la mise en place de dispositifs expérimentaux adaptés aux parcours (par rapport au numérique en santé, la filière gériatrique, la maladie mentale, l'organisation territoriale pour l'exercice des droits impliquant les établissements, le Conseil Départemental de la Guadeloupe, ordres et organisations professionnels, l'ARS, les conseils territoriaux de santé, etc.)

Axe 4 : Co-construire l'effectivité des droits des usagers en lien avec les représentants des usagers, à partir des plaintes ou réclamations (établissements, Conseil Départemental de la Guadeloupe, ordres et organisations professionnels, l'ARS, les conseils territoriaux de santé...) et par l'analyse systématique des motifs notamment à partir des rapports des CDU ou des CVS et la mise en œuvre de mesures d'amélioration.

Axe 5 : Autres Droits collectifs (participation, représentation des usagers, des résidents...)

2- ACTIONS ENVISAGEES

Axe 1 : Renforcer et préserver l'accès à la santé

La satisfaction des patients est un élément incontournable à prendre en compte pour évaluer la qualité des soins dans les hôpitaux et cliniques du territoire.

Action 1 – Production et diffusion d'un film « sortie d'hospitalisation et après » en direction des usagers du système de santé de la Guadeloupe

Etapas prévues :

- Finalisation et montage du film
- Validation du film en commission : format, durée, droit à l'image
- Diffusion du film
 - o Construction du Plan média
 - o Conditions de diffusion
 - o Lieux et supports
 - o Calendrier.

Action 2 – Organisation d'un débat public en 2021 « sortie d'hospitalisation et après » avec les usagers du territoire du Nord Basse-Terre (médiathèque du Lamentin ou salle des sports de Sainte Rose), et de Marie Galante (si possible) les professionnels de santé, les services sociaux, les CCAS du territoire, les associations de patients ...

La CsDU organise des débats chaque année. Il nous faut encore travailler certains points pour leur réussite et toucher chaque année davantage la population. C'est un des moyens d'action de la CSDU.

L'objectif est savoir ce que les usagers pensent par exemple de la télémédecine, de la gradation des soins, de la mise en place des infirmiers en pratique avancée pour les maladies chroniques... Ces rencontres et débats nous permettent de connaître la perception du citoyen face à ces changements dans la santé sur notre territoire.

Sur la base des outils « ma Santé 2022 » il faut réfléchir aux questions à poser aux usagers, qui pourront aider à organiser le système en essayant d'intégrer le plus possible leurs souhaits.

Les membres sont conscients comme nous l'a dit en février 2020 la DGARS, que « demander l'avis expose aussi à décevoir. Il faut raisonner en collectif en captant la volonté de la majorité même s'il y a des déçus et voir si on est en mesure de le faire. Il s'agit de notre capacité à prendre les souhaits en compte ». Mais le travail réalisé ces quatre dernières années et les résultats obtenus nous montrent qu'il faut poursuivre dans ce sens.

Etapas prévues :

- Définition des conditions de mise en œuvre, en fonction de l'évolution de la crise sanitaire covid-19
- Préparation de l'animation :
 - o Comment se prépare la sortie d'un patient ? que faire une fois sorti de l'hôpital, vers qui se tourner en cas de besoins ?
 - o L'objectif est d'échanger avec la population, d'entendre les difficultés rencontrées par celle-ci et d'apporter de l'information pour :
 - Permettre la sortie d'hospitalisation dans les meilleurs délais
 - Eviter les séjours trop longs à l'hôpital
 - Eviter les retours inutiles à l'hôpital (parce que la prise en soins ou le suivi du patient n'a pas pu être réalisée correctement, il revient donc à l'hôpital, parfois en plus piteux état ...)
 - Eviter les ruptures de soins
 - Coordonner les soins à domicile (entre infirmière, kiné, suivi par le médecin traitant, ou nécessité d'un traitement en structure hospitalière)
- Elaboration de partenariats
- Mise en œuvre de supports spécifiques.

Action 3 – Plan de communication « droits des usagers du système de santé »
dans le cadre d'échanges avec les usagers sur :

- Leur vécu de la crise sanitaire COVID – 19 (mesures,...)
- Les difficultés rencontrées au domicile, en établissements de santé, en établissement médico-social et propositions
- Informations reçues sur la vaccination COVID-19 et vécu de la campagne de vaccination, et propositions.

Étapes prévues :

- Choix des médias (RCI, Canal 10...)
- Choix des intervenants
- Messages et postures
- Séances questions/réponses avec les usagers

Action 4 – Conception de la mise en place des Ateliers citoyens numériques en santé, pour être en dialogue avec les usagers et permettre une information et une compréhension du virage numérique dans la santé.

Axe 2 : Sensibiliser les professionnels de santé au moyen d'actions de formation aux droits des usagers, intégrant ces derniers à la formation et à l'évaluation

- Poursuite de l'information en direction du secteur médico-social.
- S'assurer que les représentants des usagers soient bien associés à la démarche de certification et à la problématique du « parcours patient ».
- Relancer la demande d'appui du service statistique et des services métiers de l'ARS pour l'étude des données transmises par les établissements. Cet appui est nécessaire pour tenir les délais de présentation du rapport fin juin.
- Préparation et validation du rapport sur le droit des usagers est préparé) qui évalue le respect des droits des usagers au sein des établissements sanitaires et médico-sociaux, suivant les orientations et les objectifs fixés par arrêté, et analyse notamment la qualité de la prise en charge des usagers dans les établissements.
 - o Le rapport droit des usagers s'articule autour de 4 thématiques:
 - Promouvoir et faire respecter les droits des usagers
 - Renforcer et préserver l'accès aux soins pour tous
 - Conforter la représentation des usagers du système de santé
 - Renforcer la démocratie sanitaire
 - o Il contient également une synthèse ainsi que des préconisations et un suivi de celles-ci.
- Poursuite du partenariat avec l'ORAQS sur le thème de la maltraitance ordinaire au domicile et en établissements en direction des professionnels et des usagers
- D'autres actions pour 2021 pourront être définies par les membres de la CsDU en fonction de la résorption de la pandémie,
- Contribution de la CsDU pour le **développement du label et du concours droits des usagers**, une réflexion doit être poursuivie sur les moyens d'accompagner les établissements ou les porteurs de projets afin que le label prenne plus d'ampleur sur le territoire. Le dispositif inédit de labellisation, initié en 2011 par le Ministère chargé de la santé, est ouvert à l'ensemble des acteurs locaux en lien avec le domaine de la santé. Il vise à valoriser les démarches exemplaires autour de la connaissance et du renforcement des droits des usagers de la santé, mais aussi de la participation des usagers aux projets et aux politiques publiques qui les concernent.

La démarche de labellisation est adossée à un prix national qui récompense annuellement 5 projets et, depuis 2 ans, à un prix régional attribué par l'ARS à 3 lauréats.

Axe 3 : Faire converger les droits des usagers des structures de soins, sociales et médico-sociales, notamment au travers de la participation des représentants des usagers et des usagers (CDU, CVS)

Action 1 – Mise à jour annuellement du fichier des représentant des usagers sur le territoire avec l'appui des services de l'ARS, et notamment pour le secteur médico social vu le renouvellement des CVS tous les 3 ans selon le modèle suivant :

Etablissement	NOM	Prénom	Représentation CVS (familles, personnel, membre)	Mail	téléphone

Et mettre en place un cahier des charges pour la formation des représentants des usagers du secteur médico-social via France Assos Santé.

Action 2 – Mise en place d'une réunion annuelle avec les membres CDU et des CVS de la Région afin que la commission puisse les accompagner dans leurs actions de représentants des usagers, au sein des établissements sanitaires et médico sociaux (informations directives anticipées personne de confiance.., le Dossier Médical Partagé, formations, interventions d'experts (CGSS, CAF ...), atelier de réflexions), rapport annuel de mise en œuvre des droits des usagers en Guadeloupe ([action en intercommissions](#)) et en lien avec l'association France Assos Santé.

Action 3 – Travailler sur la création d'une Maison des Usagers au sein du CHU (vers l'accueil) ou en proximité du nouveau CHU de la Guadeloupe, un courrier avait été adressé en ce sens à la DG ARS après la réunion de la CsDU de juin 2020.

La première maison des usagers est née en 1995. Il n'en existe pas en Guadeloupe. Il y a une maison des usagers en Martinique à l'entrée du centre hospitalier.

La commission souhaite que la Maison des Usagers soit un lieu de convivialité d'échanges, d'information, de documentation, d'animations thématiques, et de culture qui a aussi pour but de favoriser l'inter connaissance des usagers et des professionnels.

Ses objectifs sont d'améliorer l'information de l'utilisateur sur ses droits, proposer un espace neutre d'expression individuelle, d'écoute, de conseils pour les malades et leurs proches, être un lieu d'animation, de ressources et d'orientation, (usagers, professionnels, étudiants) et être un lieu de culture ouvert à tous.

Pistes de mise en œuvre

- Des permanences régulières pourront être tenues par des partenaires: ligue contre le cancer, bibliothèque, service d'aumônerie, visiteurs en établissement, permanence de représentants des usagers, don du sang
...
- Des temps d'écoute individuels avec un psychologue pourront être mis en place : ligue contre le cancer, ...des professionnels qui informent sur le dispositif d'accès à la permanence des soins.
- Des après-midi thématiques en collaboration avec les professionnels : nutrition, soins palliatifs, gestes de premiers secours.
- Des après-midi culturelles, lecture, musique exposition de peinture photos.
- Mise à disposition de documentation.

Population visée

- Les usagers cibles sont les patients, leur entourage, et tout citoyen qui veut s'informer ou rencontrer une association ou des professionnels au décours d'une animation thématique, ou de la permanence d'une association, la maison des usagers est un lieu ouvert sur la ville

Etapas prévues :

- rencontre avec la direction du CHU Guadeloupe,
- visite de la Maison des usagers de la Martinique (délégation)
- rencontre avec la direction générale de l'ARS
- échanges avec Service d'Accès aux Soins (SAS) de l'ARS
- échanges avec les bénévoles afin de partager leurs expériences et étendre l'expression des besoins des usagers (l'ennui des patients, leur inquiétude face à une maladie chronique, face à la COVID-19, leur

questionnement face au vieillissement de leurs parents, le besoin d'écoute lors d'un diagnostic grave, le besoin de rompre l'isolement que peut générer la maladie ...)

- Réunions avec les associations, les RU et les bénévoles
- étude de la faisabilité (lieu, accès à distance, coûts ...).

Action 4 - Réunions partenariales annuelles afin de développer le réseau santé autour des droits des usagers

- EREGIN : éthique
- CHU : nouvel hôpital/ « Imagerie moléculaire »
- Centre de rétention
- Réseau Karukéra Onco
- Ligue contre le cancer
- France assos Santé
- Le centre d'appui pour la Prévention des infections Associées aux Soins CPIAS
- Centres de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie (CSAPA)
- Associations de patients,
- Les services du Conseil Départemental.

Action 5 – Evaluation PRS sous l'angle de la prise en compte Droits des Usagers face aux défis et enjeux à relever ([action en intercommissions](#)) :

- Rappel des objectifs

Le Projet Régional de Santé (PRS2) de Guadeloupe, Saint-Martin et Saint-Barthélemy a, parmi ses objectifs, dans le Cadre d'Orientation Stratégique (COS) page 19 de :

- Placer l'utilisateur comme acteur central du système de santé et contribuer au renforcement des associations de patients, acteurs de la transformation du système de santé
- Mettre en place une véritable observation du respect des droits des usagers afin de contribuer à l'évaluation de la pertinence des politiques de santé mises en œuvre
- Promouvoir les droits des usagers et encourager la participation citoyenne dans le champ de la santé sur les territoires (notamment en favorisant la formation des professionnels de santé)

- Aider les habitants à devenir acteurs de leur propre santé et développer les dispositifs de « patient pair » ou « patient expert »
- Voir où nous en sommes (cf. compte rendu des réunions de 2020 qui montrent que les membres ont mis en avant certains points, par exemple :
 - **la sortie d'hospitalisation** afin de faciliter la vie des patients. L'action en 2020 de la plateforme territoriale d'appui animée par le GIP RASPEG et les conditions de mise en œuvre du dispositif d'appui à la coordination (DAC), et du parcours fléché des patients afin de faciliter leur cheminement pour les différentes consultations,
 - **la télé médecine**
 - **la prise en charge de la drépanocytose** et le problème de médecins au centre de drépanocytose de Basse-Terre, dans le cadre de la réglementation, il a été acté que le centre de référence pour la Guadeloupe est le CHU. Il y a possibilité de faire des antennes. Il faut suivre la réorganisation de la prise en charge dans ce nouvel environnement. Voir comment dans le cadre du Groupement Hospitalier de Territoire, des équipes de territoires sont mises en place entre le CHU, le CHBT et d'autres établissements. Analyser comment en équipe de territoire CHU-CHBT, avec le centre de référence et une antenne au CHBT la prise en charge fonctionne notamment à Basse Terre.
 - **le Plan chlordécone IV** : la prise en compte des autres pesticides et analyse de l'effet cocktail sur la santé des usagers, les membres continueront à travailler dans les groupes de travail mis en place par l'ARS.
 - **Suivi du plan Ségur en Guadeloupe sur la question de l'évolution de l'accès aux soins des usagers**

Axe 4 : Co-construire l'effectivité des droits des usagers en lien avec les représentants des usagers, à partir des plaintes ou réclamations

Action 1 – Mise en place du système de gestion des demandes spontanées ou organisées des usagers en direction de la Commission spécialisée des Droits des usagers :

- Réception, lecture et gestion et exploitation des mails, courriers,

- Etudier les possibilités de mise en place de permanence en associant les membres des autres commissions ([action en intercommissions](#)).

La CsDU a bien noté, suite à la réunion du 7 février 2020 avec la DGARS, qu' « un Système d'Information (SI) réclamations est en cours de déploiement au sein de l'ARS. Un onglet sur le site internet de l'ARS avec un formulaire sera prévu pour la population. Il s'agit d'un portail d'accès pour réclamer ». Les membres sont dans l'attente de la présentation de ce SI en 2021.

A ce jour, les présidents des commissions n'ont pas d'accès intranet au portail de l'ARS.

Action 2 – Création de supports et outils de communication afin de donner de la visibilité de la démocratie sanitaire et à la CsDU en particulier ([action en intercommissions](#)). Les membres de la commission insistent sur le fait que les moyens d'informations doivent tenir compte de la culture et de « la proximité » des usagers :

- Site web « Droits des usagers dans le système de santé en Guadeloupe : démocratie en santé »
- Page Facebook,
- Elaboration document de présentation de CsDU
- Edition du rapport annuel 2020

Axe 5 : Autres Droits collectifs (participation, représentation des usagers, des résidents...)

Action 1 – Elaboration de fiches d'information à destination des usagers sur les droits des usagers

- Finalisation des fiches travaillées en 2020 et élaboration de nouvelles
- Diffusion des fiches d'information : lieux, moyens à mobiliser
- Création d'évènements médiatisés

3- CALENDRIER

Pour l'année 2021, un premier calendrier de travail sera défini à la réunion de la CsDU du 28 janvier 2021.

4- BUDGET

La connaissance du budget de la démocratie sanitaire donnera de la pertinence aux membres de la commission pour mener à bien les actions, et permettre d'affiner le plan d'actions.

Le budget 2021 sera finalisé avec les équipes de l'ARS, les membres de la CsDU définiront un niveau de priorité des actions afin d'avoir une vision sur au moins deux ans.

Nous avons retenu que pour la DGARS en février 2020 : *« il est important de budgéter les actions à réaliser. Chaque direction doit décliner ses actions par rapport à la feuille de route. Celles-ci doivent être présentées avec un budget en regard des sommes fléchées pour des projets. Ces actions seront analysées et validées ou pas et le budget sera affiné selon les évolutions des projets. Une évaluation des actions doit permettre à l'aide d'indicateurs, de savoir quel bénéfice en a été tiré. Une appréciation des résultats sera faite. Il faut être dans une démarche PROJET/BUDGET/EVALUATION DU RESULTAT ».*

4- RAPPEL DE LA COMPOSITION DE LA CsDU EN 2020

11 Membres	PRESIDENTE		Mme	LIN	Odile	Directrice Association Accueil Le Bel Age
	VICE PRESIDENT		M.	KANCEL	Alain	UIR-CFDT
1 - Représentations collectivités territoriales	Communes	Titulaire	Mme	JASMIN	Victoire	Adjointe au Maire de Morne-à-L'Eau
		Suppléant	Mme	GUILLAUME	Stella	Conseillère municipale au Moule
2 - Représentants des usagers de service de santé ou médico-sociaux	Associations agréées de santé	Titulaire	M.	FOUCAN	Pierre	Vice Président du Comité Guadeloupe de la Ligue contre le Cancer
		Suppléant	M.	ARCONTE	Urbain Martial	Président du Comité Guadeloupe de la Ligue contre le Cancer
		Titulaire	Mme	TIROLIEN	Marie-France	Guadeloupe Espoir Drépanocytose
		Suppléant	Mme	LANDRY	Rachelle	Guadeloupe Espoir Drépanocytose
	Associations de retraités et personnes âgées	Titulaire	Mme	EDOUARD-DURIZOT	Elvire	Vice Présidente du CODERPAG
		Suppléant	M.	BECSENGELE	Lucien	2ème Vice Président du CODERPAG
		Titulaire	Mme	LIN	Odile	Présidente de l'Association Le Bel Age
	Associations de personnes handicapées dont une intervenant dans le champ de l'enfance handicapée	Titulaire	Mme	LEBLANC	Solange	Fédération des Associations pour l'Insertion des Guadeloupéens Handicapés (FAIGH)
		Suppléant	Mme	LE BLANC COINTRE	Jocelyne	FAIGH
		Titulaire	Mme	PELAGE	Nadine	APAEI
Suppléant						
3 - Représentants des Conseils Territoriaux de Santé	Conseil Territorial de Santé des Iles du Nord	Titulaire				
		Suppléant				
4 - Partenaires sociaux		Titulaire	M.	KANCEL	Alain	UIR-CFDT
		Suppléant	Mme	LANCASTRE-JUMINER	Marie-Laure	UIR-CFDT
		Suppléant	Mme	CHEVALIN	Christelle	UIR-CFDT
5 - Représentants des acteurs de la cohésion sociale et de la protection sociale		Titulaire	Mme	DORVILLE	Laure	CAF
		Suppléant	Mme	JAMES	Lydie	CAF
6 - Représentants des acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé		Titulaire	Mme	CHOLLET	Myriam	GIP RASPEG
		Suppléant	Dr	BACHELIER-BILLOT	Catherine	AGWADEC
7 - Représentants des offreurs des services de santé		Titulaire	Mme	MEURY	Pierrette	Réseau KARUKERA ONCO
		Suppléant	Mme	DOL	Mireille	Réseau KARUKERA ONCO
		Suppléant	M.	MARIE-JEANNE	Patrick	Réseau KARUKERA ONCO
CITOYEN SANS MANDAT			M.	GUICHERON	Larry	

5- SUIVI ET EVALUATION DES ACTIONS

Au début d'année 2022, la CsDU sortira une synthèse des actions réalisées 2021, accompagnée de recommandations. Pour les membres de la commission, il est important de dire ce qui a évolué dans le système de santé en Guadeloupe du point de vue des usagers.

La commission évaluera aussi comment les réponses aux sollicitations individuelles des usagers, suite à la visibilité qui a été donnée lors des plans médias, ont été apportées avec l'appui des services de l'ARS.