

CONFERENCE REGIONALE DE SANTE DE GUYANE

RAPPORT SUR LES CONDITIONS DANS LESQUELLES SONT APPLIQUEES ET RESPECTEES LES DROITS DES PERSONNES MALADES ET DES USAGERS DANS LES ETABLISSEMENTS SANITAIRES ? SOCIAUX ET MEDICO- SOCIAUX EN GUYANE

2007

Réalisé par la Formation des usagers

Avant propos

Les enquêteurs ont fait unanimement état de la qualité de leur rencontre avec les professionnels qui ont répondu à leur questionnaire. La démarche a été perçue de manière non conflictuelle ce qui a grandement contribué à la qualité des échanges.

Cette rencontre a mis à jour une série d'interrogations tant sur la maîtrise de la contrainte juridique qu'impose l'ensemble deS textes que, sur, d'une part la place du malade dans la relation soignant/soigné notamment en ce qui concerne l'information à donner et comment informer (en prenant en compte l'état psychologique du patient) ; d'autre part dans la relation éducative qui existe dans les établissements sociaux et médico-sociaux fondement, de la prise en charge dans ces structures.

L'importance de la place de l'utilisateur dans le système de soins est forte. Se pose alors la question de « comment occuper cette place », de la capacité de l'utilisateur ou du malade à forger un avis éclairé donc, de consentir ou non aux soins.

La question de la formation des professionnels se pose aussi. La connaissance des textes, existe, mais la mise en pratique mérite une réflexion dans le cadre de la formation professionnelle ; réflexion qui devrait permettre de créer des outils correspondant à la nature des services de soins et des établissements avec une attention particulière pour ceux qui reçoivent des majeurs ou des mineurs protégés.

Les associations représentant les usagers doivent aussi se former à l'exercice du mandat pour lequel elles sont agréées. Formation juridique certes mais aussi formation sur le savoir être en relation avec les professionnels de santé.

M. SISSAOUI Pierre
Président de la
Formation des usagers

Mme CASTOR NEWTON Marie Josiane
Présidente de la
Conférence Régionale de Santé

Remerciements

La Présidente de la Conférence Régionale de Santé, les membres de la formation des usagers, remercient vivement :

- Les établissements qui ont répondu au questionnaire
- Les professionnels de ces établissements qui ont reçu les membres de la Formation des usagers.
- La Direction de la Santé et du Développement Social pour avoir mis à disposition les éléments nous permettant d'établir ce rapport
- L'Observatoire Régionale de Santé de Guyane pour avoir mis à disposition ces locaux et sa logistique.

Plan du rapport

- I. Introduction
- II. Présentation de la Guyane

- III. Etat des lieux
- IV. Résultats de l'enquête auprès des établissements de soins
- V. Recommandations
- VI. Orientations de la Formation des usagers
- VII. Informations

I. Introduction

Prévue par la loi de santé publique du 9 août 2004, la Conférence Régionale de Santé (CRS) contribue à la détermination des objectifs régionaux de santé publique et à l'évaluation des programmes pluriannuels régionaux de santé publique qui constituent le Plan Régional de Santé Publique (PRSP).

Elle est consultée par le Préfet de région dans le cadre de l'élaboration du PRSP ; elle est tenue informée au moins annuellement de l'état d'avancement des actions et des programmes pluriannuels mis en œuvre dans le cadre du PRSP et de leur évaluation. La CRS est une instance permanente consultative.

Ses avis, rendus publics, sont transmis aux responsables des pôles régionaux de l'Etat qui conduisent des actions dans le cadre du PRSP au directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation et au directeur de la Mission Régionale de Santé.

Dans le cadre de ses missions la CRS établit annuellement le rapport type des conditions dans lesquelles sont appliquées et respectées les droits des personnes malades et des usagers du système de santé.

La prise en compte du droit des usagers dans le système de santé est une donnée récente. Il englobe de nombreuses thématiques (droits à l'information, droit à l'accès aux soins, droit à la dignité, etc.) qui peuvent s'exercer dans différents cadres de santé.

L'idée de ce rapport relève de la Direction Générale de la Santé qui a mis en évidence :

- Qu'il existe de nombreuses structures concernées par le respect des droits des usagers
- Que de nombreuses sources d'information portent sur ces thèmes
- Que le recueil de données n'est pas organisé de manière homogène
- Que l'accessibilité aux données est inégale d'une institution à une autre

C'est ainsi qu'un rapport est demandé à chaque région de la France sur l'accès à l'information et sur le respect des droits des usagers dans le système de santé.

Les CRS ayant été créé en 2006 le 1^{er} rapport retiendra quatre principes :

1. s'appuyer essentiellement sur les données déjà existantes dans les régions et prendre en compte l'expression des usagers
2. prendre en compte des éléments de satisfaction
3. traiter d'un minimum de thématiques communes aux CRS sur le respect des droits des usagers
4. rester dans le cadre d'un modèle élaboré par la DGS.

Les autres rapports se voudront plus homogènes quant aux informations recueillies.

Après un état des lieux sur les dispositifs qui doivent être mis en place la **Formation des usagers** de la CRS de Guyane, créée en avril 2007, a décidé de s'intéresser à l'accès à l'information par les usagers dans les établissements sanitaires et médicosociaux.

L'enquête devrait permettre de rassembler les informations de bases données aux usagers, d'analyser les formes d'administration et les procédures mises en place. A partir de ce diagnostic de dégager des pistes de travail pour les années à venir.

II. Présentation générale de la Guyane

La Guyane est une Région monodépartementale extrêmement vaste (de la taille du Portugal), avec des frontières terrestres et fluviales avec le Surinam et le Brésil.

La Population en Guyane est d'environ 200 000 habitants (cette estimation INSEE ne prend pas en compte une population qui circule entre les pays frontaliers, certains pays de la Caraïbe (Haïti, République Dominicaine) et les communes de la Guyane). Elle est jeune (50 % ayant moins de 25 ans) et constituée d'une mosaïque de communautés dont les plus importantes sont les créoles, les européens, les haïtiens, les surinamais et les brésiliens.

Elle est répartie sur 5 territoires autour des principales villes du département :

- Autour de Cayenne : Chef lieu du Département
- Autour de Saint Laurent du Maroni
- Autour de Kourou
- Le long des fleuves : Haut Maroni et Oyapock

Les 3 principales villes de la Guyane ont un hôpital, soit public soit privé participant au service public hospitalier et des centres de santé lesquels organisent l'offre de soins dans les communes éloignées. Ces centres de santé sont rattachés médicalement et administrativement à l'hôpital de Cayenne. Ainsi il y a une circulation des patients entre ces centres de santé et l'hôpital soit pour des hospitalisations soit pour des consultations spécialisées.

Cette situation est unique en France.

L'offre de soins est insuffisante. Elle est souvent à l'origine d'évacuations sanitaires fréquentes hors du département et d'un turn over important des professionnels de santé.

III. Le dispositif réglementaire

Le dispositif réglementaire en Vigueur correspond à l'histoire des droits des usagers en France et dans la Région.

A. Les droits des usagers

Le droit des usagers est une notion relativement récente :

- 1995 : publication par le ministère de la santé d'une charte du patient hospitalisé (réactualisation de la charte de 1974)
- 1996 Ordonnance du 24/04/1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée avec un titre premier qui fait de la qualité de prise en charge un objectif qui devra être évalué régulièrement. Cette même ordonnance prévoit la présence des usagers aux Conseils d'administration des établissements, et la création des Commissions Régionale de Conciliation et d'Indemnisation.
- 2002 : après la réunion d'Etats généraux de la Santé en 1998 et 1999, il y a eu un travail intense de rédaction d'un texte législatif qui a été voté le 19/02/2002. Cette loi adoptée à l'unanimité est promulguée le 4/03/2002.
- 2004 : loi du 9/08/2004 relative à la santé publique : elle précise que les usagers et leurs associations doivent être directement associés aux réflexions et à la mise en place d'une politique de santé publique.

En même temps que le droit national se créait, des textes internationaux se faisaient jour :

- Déclaration sur le développement des droits des patients en Europe (Organisation Mondiale de la Santé/AMSTERDAM/1994)
- Charte de l'enfant hospitalisé
- Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine ratifiée par la France en avril 1997
- Le Conseil des ministres du Conseil de l'Europe s'est prononcé en 2000 pour le développement de politiques d'appui au développement d'organisations civiques d'usagers pour les soins.

Les principaux droits individuels liés à ces textes sont :

- **DROIT A L ACCES AUX SOINS** mis en œuvre par la loi d'orientation relative à la lutte contre les exclusions de 1998 (loi 98-657 du 29/07/1998) qui prévoit la création de consultation de Permanence d'Accès aux Soins et a la Santé (PASS). La loi de 2004 étend la possibilité de faire appel à une PASS au secteur de l'hospitalisation privée.
- **DROIT A LA QUALITE DES SOINS** par la procédure d'accréditation (Haute Autorité de Santé) :
 - o Le renforcement de la lutte contre les infections nosocomiales : les derniers textes prévoient un recueil des infections nosocomiales par l'INPES (art L1413-14 du code de la santé publique)
 - o La prise en charge de la douleur avec la création de consultations anti-douleurs
 - o Le droit de mourir dignement : après plusieurs textes, la loi 2005-370 du 22/04/2005 précise que le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie quand celui-ci souffrant d'une affection incurable en phase avancée ou terminale, a exprimé sa volonté d'interrompre le traitement et ce après avoir été informé loyalement des conséquences de son choix.
- **DROIT AU RESPECT DE L'INTIMITE ET DE LA VIE PRIVEE** : à signaler l'existence de plusieurs sources de droit : code civil, code de la santé

publique, jurisprudence : ainsi la chambre d'hôpital est un lieu privé élément essentiel de l'intimité. Cela signifie que personne ne peut accéder à une chambre sans l'accord de l'occupant. Le respect de la correspondance doit aussi être mis en œuvre

- **DROIT AU SECRET PROFESSIONNEL**

- Le code pénal définit en ses articles 226-13 et 226-14 le secret professionnel. Le Secret médical est une composante du secret professionnel et est codifié dans plusieurs textes : code de la sécurité sociale, codes de déontologie.
- La loi du 4/03/2002 a précisé et renforcé la protection du secret concernant les personnes prises en charge par un réseau de soins .Il est donc clair que le secret professionnel concerne aussi la communication entre médecins et que ce secret ne peut être se faire qu'après l'autorisation du patient concerné.

- **DROIT A L'INFORMATION**, droit qui fera l'objet de ce rapport, particulièrement dans les établissements.

B. Informations sur les droits des patients dans les établissements de santé

Le respect du droit à l'information concerne en particulier les établissements de santé qui ont obligation de dispenser des informations aux usagers et ce dans un cadre précis et sous une forme précise.

La **Formation des usagers** de Guyane a décidé de vérifier quelle est la réalité dans les établissements de Guyane notamment le type d'information donnée, leur contenu, les procédures de délivrance retenues, ainsi que la participation des usagers à la vie des établissements de santé de Guyane ainsi que dans les instances régionales prévues par la loi, compte tenu des droits arrêtés par les textes réglementaires.

1. Les établissements sociaux et médico-sociaux

Définition des établissements sociaux et médico-sociaux.

- Ils sont avec ou sans hébergement
- Ils accueillent des personnes handicapées, des personnes âgées, etc.
- Ils se nomment : EPHAD, SESSAD, CSST, etc.

La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 a conféré au projet individualisé un caractère réglementaire et le décret n° 2004-1274 du 26 novembre a formalisé sa mise en œuvre.

A. La définition des droits fondamentaux des personnes inclut la participation de l'usager et de son entourage à la conception et à la mise en œuvre de sa prise en charge :

- Respect de la dignité, intégrité, vie privée, intimité, sécurité
- Libre choix entre les prestations : domicile / établissement
- Prise en charge ou accompagnement individualisé et de qualité, respectant un consentement éclairé
- Confidentialité des données concernant l'usager
- Accès à l'information
- Information sur les droits fondamentaux et voies de recours
- Participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement

B. Les modalités d'exercice de ces droits : cinq nouveaux outils sont prévus :

1. Le livret d'accueil :

- a. Outil de prévention des risques de maltraitance
- b. Aucun décret prévu (précision par voie de circulaire)
- c. Sont annexées au livret d'accueil :
 - i. Une charte des droits et liberté de la personne accueillie (arrêté ministériel)
 - ii. Le règlement de fonctionnement de l'établissement ou du service

2. La charte des droits et libertés : arrêtée par les ministres compétents après consultation de la section sociale du Comité National de l'Organisation Sanitaire et Sociale mentionné à l'article L. 6121-9 du code de la santé publique ;
3. Le contrat de séjour (ou le document contractuel)
 - a. Selon les cas : contrat de séjour ou document individuel de prise en charge
 - b. Contenu : objectifs et nature de la prise en charge, détail de la nature des prestations offertes et du coût prévisionnel.
 - c. Contenu minimal fixé par décret en Conseil d'État, selon les catégories d'établissements et de personnes accueillies
4. Le conciliateur / médiateur :
 - a. En cas de conflit entre l'usager (ou son entourage) et l'équipe de l'établissement ou du service.
 - b. Liste départementale de personnalités qualifiées établie conjointement par le préfet et le président du conseil général.
 - c. Un décret en Conseil d'État précise les modalités du compte rendu aux autorités et aux usagers.
5. Le règlement de fonctionnement de l'établissement ou de service :
 - a. Définit les droits des accueillis, leurs obligations et devoirs
 - b. Établit après consultation du conseil de la vie sociale
 - c. Prévoit des dispositions minimales fixées par décret en Conseil d'État

2. Les établissements sanitaires

Un ensemble de textes régit l'accueil, l'information due aux patients. Ces textes organisent à la fois l'information générale :

- Livret d'accueil
- Dossier médical
- Charte de la personne hospitalisée

C. Participation des usagers dans les instances des établissements de santé

Les usagers ont des droits au sein de l'établissement en tant que patients mais aussi dans les instances réglant le fonctionnement de l'institution, décidant de sa politique de santé ou qui instruisent les plaintes des patients. Cette représentation se fait par des associations qui ont reçu un agrément dans cet objectif.

1. Les établissements sociaux et médico-sociaux

La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 a prévu pour les établissements sociaux et médico-sociaux soit un conseil d'établissement (ancienne nomination) appelé Conseil de vie Sociale soit une autre forme de participation des usagers pour les équipes mobiles (SSIAD, SESSAD) qui peuvent instituer des groupes de parole ou mettre en place des enquêtes de satisfaction.

Le conseil de la vie sociale ou une autre forme de participation des usagers :

- Rendre plus opérant les modes de participation des usagers à la vie de l'établissement et garantir les droits des usagers au fonctionnement de l'établissement ou du service dans lequel ils sont accueillis
- Lieu d'échange et d'expression sur toutes les questions intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service dans lequel est accueillie la personne.
- Champ d'application : tout établissement ou service délivrant des prestations sur « un point fixe ».

- Dans les établissements accueillant des enfants, le conseil n'est pas obligatoire si les enfants accueillis ont majoritairement moins de onze ans.
- Dans les établissements où la mise en place du conseil n'est pas obligatoire [équipes mobiles (SSIAD, SESSAD...)], une autre forme de participation pourra être instituée (ex : groupe d'expression ou enquêtes de satisfaction).

2. Les établissements sanitaires

Pour les établissements sanitaires les usagers doivent participer à 2 instances :

1. Le Conseil d'administration : Selon le classement de l'établissement, le conseil d'administration a une représentation :
 - a. Des collectivités territoriales
 - b. Des personnels hospitaliers médicaux et non médicaux
 - c. Des représentants des usagers qui sont issus d'associations agréées.

Les missions du conseil d'administration (p99 art l6143-5 du Code de Santé Publique)

2. La CRUQ (Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge) : Cette commission créée par la loi du 9/08/2004 a pour objectif d'établir un rapport annuel sur la politique de l'établissement de santé sur les droits des usagers, la qualité de l'accueil et de la prise en charge. L'ARH et la CRS sont les destinataires de ce rapport annuel

Elle est présidée par le représentant légal de l'établissement et est composée de deux médiateurs, un médecin et un non médecin et deux représentants des usagers désignés par le directeur de l'ARH.

Cette commission doit se réunir au moins une fois par trimestre afin d'examiner les plaintes et réclamations. Si le président ne veut pas procéder à la convocation de la commission, la moitié des personnes ayant voix délibérative peuvent convoquer cette instance.

Tout usager peut exposer oralement ses griefs devant un représentant légal de l'établissement de soins, si la réponse donnée est insatisfaisante, il peut alors déclencher une procédure écrite. Si la plainte concerne la qualité ou l'organisation des soins, c'est le médecin membre de la CRUQ qui reçoit la plainte et formule une proposition de règlement de conflit, si la plainte concerne un sujet non médical, c'est le médiateur qui travaille au règlement de ce conflit.

Si le conflit persiste, le plaignant peut saisir la CRCI.

D. Représentation des usagers dans les instances de santé

Les usagers sont représentés dans différentes instances que se soit au niveau national, régional ou local dans les établissements.

La défense des droits des usagers est exécutée par les associations agréées de la manière suivante :

Les associations peuvent bénéficier d'un agrément national ou d'un agrément régional. La procédure d'agrément vérifie que :

- L'association a un fonctionnement démocratique
- Qu'elle est indépendante financièrement de tout laboratoire pharmaceutique ou compagnie d'assurance
- Que son objet social précise qu'elle s'attache à la défense et à la représentation des usagers

Il existe dans chaque région des instances où siègent ou devraient siéger les représentants des usagers. Il s'agit de :

- La Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation (CRCI)
- La Conférence Régionale de Santé (CRS)
- Le Comité Régional Education à la Santé (CRES)

- Le Comité Régional d'Organisation Sanitaire CROS)
- Le Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale (CROSMS)
- La Commission Départementale des Hospitalisations Psychiatriques (CDHP)
- Le Comité de coordination de la lutte contre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (COREVIH)

En Guyane, les associations agréées sont peu nombreuses. Elles sont au nombre de 2 ayant un agrément local et les autres sont des émanations d'associations nationales. Elles siègent dans les instances régionales suivantes :

1. La Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation

La Commission régionale de conciliation et d'indemnisation est chargée de proposer un règlement amiable des litiges relatifs aux accidents médicaux. Le principe est la réparation intégrale des préjudices subis.

Pour la Guyane, une réunion de la commission était prévue le 16/01/07 pour statuer sur trois dossiers. Cette réunion a été annulée au dernier moment. Par la suite nous avons été informés que la Présidence de la CRCI d'Ile de France qui a compétence sur les CRCI des DFA a demandé à être déchargée de cette responsabilité. Il y a eu transfert de compétence à la CRCI de NANCY. Il n'est pas prévu de réunion dans l'immédiat.

Le faible nombre de dossiers inscrits au rôle de la CRCI de Guyane pose la question de la qualité de l'information aux usagers sur cette possibilité de recours.

2. La Conférence Régionale de Santé

La Conférence Régionale de Santé est composée de 6 collèges dont un composé de 16 représentants des usagers nommés par les 8 associations suivantes :

- Association DIET 97.3
- Association guyanaise « Obésité pour aider à maigrir »
- Association des personnes drépanocytaires de Guyane

- Association guyanaise contre les Maladies Neuromusculaires (AGMN)
- ENTR'AIDES Guyane
- Association Renaissance
- Ligue contre le Cancer
- SEPANGUY Société d'étude et de protection de la nature

3. Le Comité Régional d'Organisation Sanitaire

- Union Départementale des Associations Familiales

4. Comité Régionale d'Education à la Santé

Est en cours de constitution

5. Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale

Le Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale est constitué de 22 membres et de 4 sections spécialisées. Les représentants des usagers sont au nombre de 3 :

- Association pour le mouvement, la promotion et l'insertion de l'âge d'or
- Association des handicapés physiques de Guyane
- Association tutélaire de Guyane

6. La Commission Départementale des Hospitalisations Psychiatriques

Est en cours de constitution

7. Le Comité de coordination de la lutte contre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (COREVIH)

Est en cours de d'installation

IV. Résultats de l'enquête dans les établissements sociaux et médico-sociaux

Pour son 1^{er} rapport la Formation des usagers de la CRS s'est intéressée au droit à l'information des usagers dans les établissements sanitaires et médicosociaux financés par l'assurance maladie et/ou la Direction de la Solidarité et du Développement Social (DSDS).

Ces droits revêtent soit un caractère individuel :

- Procédure de désignation d'une personne de confiance : en cas de perte de conscience, l'avis de cette personne de confiance prévaut même sur l'avis de la famille.
- Information sur son état de santé : la loi du 4/03/2002 cherche à établir un consentement aux soins ainsi qu'un processus de co-décision.
- Le droit à l'information de l'utilisateur dans sa relation avec les professionnels de santé ;
- Le droit au consentement aux soins (cela implique que le médecin doit informer et vérifier que l'information est comprise) de l'utilisateur dans sa relation avec les professionnels de santé ;
- Le droit d'accès aux informations personnelles.
- Le droit à la non discrimination.

Soit un caractère collectif :

- Un livret d'accueil doit être remis à tout patient hospitalisé tant dans le public que dans le privé
- Le règlement intérieur de l'établissement

- Le mode de saisine de la Commission de Relation avec les Usagers et les coordonnées des représentants des usagers au sein du Conseil d'Administration
- Des procédures spécifiques existent pour les mineurs et majeurs sous tutelle, les patients en fin de vie.

Cette enquête concerne aussi bien des éléments à caractère collectif (livret d'accueil), que des éléments à caractère individuel (projet thérapeutique, dossier médical).

Les établissements visés sont au nombre de trente trois en Guyane.

A. Objectifs

Les objectifs de cette enquête auprès des établissements santé de Guyane étaient de :

- recenser les informations, prévues dans ce type d'établissement, données aux malades et/ou aux usagers
- connaître les procédures mises en place pour que les professionnels et les patients y accèdent
- recueillir les procédures vérifiant la délivrance de ces informations
- inventorier les instances au sein des établissements où siègent les usagers
- s'assurer des moyens mis en place pour s'adapter à notre type de population

B. Méthode

1. Questionnaire

Le questionnaire élaboré par un ORS a été adapté et complété par la Formation des usagers pour tenir compte de la généralisation du questionnaire à tous les types d'établissements (sanitaires et médicosociaux) et de notre type de population.

Ce questionnaire est constitué de plusieurs parties :

- Droit à l'information : Quels documents ont été mis en place et quelles sont les modalités de leur délivrance ? les professionnels ont-ils participé à leur élaboration ? les professionnels ont-ils été formés pour délivrer ces informations ?
- Droit à l'accès à l'information notamment au dossier médical aujourd'hui et demain
- Participation des usagers dans les instances prévues par la loi, mises en place au sein de l'établissement ?
- Des commentaires pouvaient être notés et des documents devaient être remis.

Le questionnaire était rempli généralement en face à face.

2. Déroulement de l'enquête

Les questionnaires ont été envoyés par E-mail aux chefs d'établissements afin non seulement de les informer sur l'enquête mais aussi afin qu'ils rassemblent les documents demandés. Ce questionnaire était accompagné d'une lettre de la Présidente de la CRS sollicitant un Rendez-vous pour rencontrer un enquêteur afin de le remplir.

Ainsi, les enquêteurs (membres de la Formation des usagers) se sont répartis les 33 établissements avec des regroupements géographiques (4 en moyenne) et ont organisé par téléphone les rencontres avec les chefs d'établissements entre le 18 et le 31 avril 2007. Pour des raisons logistiques, le recueil de données s'est effectivement terminé le 24 mai.

C. Résultats de l'analyse des questionnaires

1. Présentation des établissements

Trente trois établissements financés par la DSDS et/ou l'Assurance Maladie sont recensés :

- 7 établissements sanitaires
- 26 établissements sociaux et médico-sociaux.

Parmi les 7 établissements sanitaires il y a 3 Centres hospitaliers, 2 cliniques privées, un centre médical et une maison de repos.

Les établissements sociaux et médico-sociaux sont au nombre de 26 avec (9) ou sans hébergement et regroupent différents types s'adressant aussi bien aux personnes âgées, handicapées et ayant des conduites addictives.

Alors que les établissements sanitaires notamment hospitaliers se répartissent dans un raisonnable équilibre, un déséquilibre évident existe sur la répartition des établissements sociaux et médico-sociaux au désavantage des populations de l'Ouest guyanais.

Sur 33 questionnaires, 31 ont été remplis, 29 RDV ont eu lieu, 15 documentations ont été recueillies, soit un taux de réponse de plus de 90 %. Les établissements sanitaires ont tous répondu ; 24 des 26 établissements sociaux et médico-sociaux y ont participé.

Répartition des établissements par types et par commune

Etablissements	Types	Cayenne	Autres communes	Kourou	St Laurent	Total
Etablissements sanitaires	Centre hospitalier « Franck Joly »				1	1
	Centre hospitalier « Andrée Rosemon »	1				1

		Centre Médico Chirurgical de Kourou			1		1	
		Centre médical « St Paul »	1				1	
		Maison de repos « Les Cascades »		1			1	
		Clinique « Véronique » Centre de Santé Guyanais	1				1	
		Clinique Hibiscus	1				1	
Etablissements sociaux et médico-sociaux	Etablissements pour enfants	Institut Médico-Educatif départemental (IMED) « Léopold Héder » et « Les Clapotis »	1	1			2	
		Centre Médico-Psycho-Pédagogique (CMPP) « Les Avalys » et « Ouest Guyanais »	1			1	2	
		Centre d'Action Médico Sociale Précoce (CAMPS) « Kayenn » et « Ouest Guyanais »	1			1	2	
		Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)	2				2	
		Service de Soins aux Aveugles et Malvoyants (SESAM)	1				1	
		Centre Médico Educatif (CME) « Les citronnelles »		1			1	
	Etablissements pour adultes	Etablissement et Services d'Aide par le Travail (ESAT) Ebène	1				1	
		Etablissement et Services d'Aide par le Travail (ESAT) de Matiti			1		1	
		Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) « Ebène »	1				1	
		Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) « Ebène »	1				1	
		Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) « Ebène », « St Paul », « St Denis » et « Franck Joly »	3			1	4	
		Centre d'Hébergement et de Réadaptation Sociale (CHRS) « le Katoury » et « Samu Social »	2				2	
	Etablissements de toxicologie	Centre Spécialisé de Soins pour Toxicomanes (CSST) Cayenne, Kourou et St Laurent	1		1	1	3	
		Comité Guyanais de Prévention contre l'Alcoolisme (CGPA)	1				1	
		ACT 5		1			1	
		CAARUD	1				1	
	Total			20	4	3	6	33

L'analyse reposera sur les 31 questionnaires reçus et sur les documents remis par certains des établissements.

Le terme usager dans ce rapport désignera aussi bien les patients, que les malades, que l'usager.

2. Droits à l'information

Ces documents destinés aux patients ou aux usagers diffèrent parfois nominativement mais ont en général le même contenu quel que soit la catégorie d'établissement.

En effet, tous les établissements doivent avoir mis en place :

- un livret d'accueil
- un dossier médical
- une protocole d'accord entre le patient et l'établissement en terme de soins (projet thérapeutique pour les Etablissements Sanitaires (ES) et contrat de séjour pour les Etablissements Sociaux et médico-sociaux (EMS)
- une charte (de la personne hospitalisée pour les ES ou les EMS avec hébergement, de la personne ??? pour les EMS)

De plus, compte tenu des effectifs 7 ES et 24 EMS nous n'avons pas jugé pertinent de comparer les deux types d'établissements, le but étant de déterminer si dans les établissements de santé de Guyane, le droit à l'information des usagers était respecté.

- Délivrance de l'information aux usagers et aux professionnels

Sur les 31 établissements, 13 disent avoir un protocole de délivrance des informations connu et 11 d'entre eux le remettent à l'enquêteur. Parmi les 16 qui n'en n'ont pas 7 répondent qu'il est en cours d'élaboration.

L'étude de ces 11 protocoles a surtout consisté à analyser le livret d'accueil qui doit contenir les éléments essentiels suivants :

- Organisation de l'établissement
- Fonctionnement de l'établissement
- Règlement Intérieur
- Modalités d'admission
- Modalités d'accès aux droits

Après étude seuls 9 des 11 établissements à avoir remis leur livret ont intégré ces éléments.

- **Formation des professionnels sur l'information sur les droits aux usagers**

Dix établissements disent avoir proposé à leurs agents de santé, dans le cadre du plan de formation, des actions de formation sur la délivrance des renseignements aux patients sur leur santé.

Les thèmes proposés sont divers, parfois spécifiques à la nature de l'établissement ou parfois hors sujet. Les formations dispensées ont concerné :

- le secret professionnel,
- le droit des usagers
- la délivrance des informations aux mineurs,
- le respect du secret professionnel
- la maladie d'Alzheimer,
- la relation soignant/soigné,
- la maltraitance,
- le droit des personnes âgées en institution

Cependant, seuls 3 établissements ont donné le nombre de personnes parties en formation : 83 professionnels au total entre 2005 et 2006.

- **Documents accessibles par le patient ou l'utilisateur**

Les documents qui doivent être remis ou être accessibles aux usagers sont au nombre de 3. Il s'agit du dossier médical, de la charte ainsi que une documentation sur les droits des usagers.

- Le dossier médical

Il s'agit soit du dossier médical pour les ES soit du dossier de soins pour les EMS.

La question était rédigée de la manière suivante : « le dossier médical a-t-il fait l'objet d'une élaboration commune au sein de l'ensemble des services hospitaliers ? »

Treize établissements ont donné une réponse positive et 8 ont remis un modèle de dossier médical qui avait fait l'objet d'une concertation avec les médecins. Parmi ceux qui ont répondu négativement 6 ont précisé que leur dossier était en cours de concertation.

Pour les autres la réponse négative a été motivée par le fait que :

- le dossier médical existe mais n'a pas fait l'objet d'une concertation avec les médecins
- l'inexistence de médecin dans la structure rend cette question hors sujet

- La charte

En fonction du type d'établissement cette charte porte différente nomination : charte de la personne hospitalisée, de la personne âgée, de l'utilisateur, etc.

Les établissements ont élaboré une charte particulière pour 17 d'entre eux ou ont adopté le modèle proposé par la réglementation (8). Par contre 6 établissements, tous sociaux et médico-sociaux, n'ont pas de charte et pour un d'entre eux elle est en cours d'élaboration.

La charte est diffusée par 25 établissements mais seuls 21 précisent la procédure de diffusion qui consiste généralement à un affichage. Seul 2 établissements précisent le lieu d'affichage (pour l'un dans toutes les chambres pour l'autre dans tous les services) et un établissement le remet à l'utilisateur par l'assistante sociale. Pour les autres la charte est affichée dans les lieux de passage.

Cette charte est en une seule langue dans 19 établissements. Pour 4 autres il est traduit dans une deuxième langue (1) ou 3 autres langues (3).

Pour toutes les structures la charte est en français. Pour les autres on retrouve le plus souvent l'anglais, le portugais et le taki – taki. Pour quelques établissements les traductions sont en cours.

- Des documents informatifs sur les droits

Des documents informatifs sur les droits des malades sont diffusés par 14 établissements. Les autres soit n'en diffusent pas (10) mais projettent de le faire (3) soit n'ont pas répondu.

Les procédures sont précisées pour 12 d'entre eux. Ces informations sur les droits ont des supports généralement différents entre établissements :

- dans la charte et verbalement par les praticiens
- dans des documents de l'INPES mis à disposition au bureau des entrées et dans les services
- dans le contrat de séjour
- dans le livret d'accueil

Ils sont généralement en français et un établissement l'a traduit en 5 langues dont le français (anglais, taki – taki, portugais, mandarin, haïtiens).

Ces informations doivent être obligatoirement diffusées dans l'établissement. Dans le cas contraire l'utilisateur peut porter plainte ou faire des réclamations pour défaut d'informations.

Seuls 13 établissements ont répondu sur le nombre de plaintes. 10 disent n'en avoir jamais eu au cours des années 2005-2006, 1 déclare 2 plaintes et 1 autre 22.

- Des informations spécifiques

Il s'agit des informations dispensées aux mineurs et majeurs protégés ainsi que celles données en cas d'évacuation sanitaire.

Il n'y a pas eu de distinction entre mineurs et majeurs en fonction des établissements, le but étant de savoir s'il y avait des procédures particulières mises en places soit pour les mineurs soit pour des majeurs protégés.

Huit établissements disent avoir mis en place des procédures spécifiques pour l'information vis-à-vis de ce type d'utilisateur, et 7 d'entre eux présentent des procédures, là aussi différentes généralement par la spécificité de l'établissement :

- Accord de l'autorité parentale (document de procédure au service des urgences),
- Entretien avec assistante sociale
- Courrier particulier
- Tuteur, famille et Conseil de vie sociale
- Information au tuteur en présence de l'utilisateur
- Procédure particulière avec ATG
- Information des familles par le personnel de santé

Les mesures spécifiques pour les évacuations sanitaires ont été recueillies car c'est une activité fréquente dans cette Région. Elles s'effectuent entre les centres de santé et l'hôpital, entre les hôpitaux du fait de l'existence de plateaux techniques différents, et entre les hôpitaux de la Région et ceux des Antilles ou de la France hexagonale.

Ces mesures sont spécifiques généralement à l'établissement :

- Entretien d'un médecin et d'un infirmier avec la famille
- Protocole sur pièces administratives à constituer par une secrétaire
- Gestion par le Samu
- Décision prise par le médecin et formalités administratives par le CCAA
- Accord écrit de la part du patient et démarches administratives précises
- Information du patient et de sa famille

- Vérification de la délivrance des informations aux usagers

Treize établissements disent vérifier que la délivrance des informations est effective par des procédures diverses qui sont communes parfois aux établissements :

- 5 établissements ont mis en place un questionnaire de sortie mais pour l'un d'entre eux il n'y pas ou n'existe pas de question sur l'information donnée
- 2 ont mis en place une traçabilité dans le dossier médical
- Pour d'autres
 - tous les patients suivis reçoivent le Règlement Intérieur et les autres documents. Ils participent aux réunions internes
 - une procédure est rédigée et identifiée en plusieurs étapes par l'ensemble du personnel
 - note dans le dossier que l'information a été donnée
 - existence d'un contrat de prise en charge

Pour les autres, 2 répondent qu'ils n'en ont pas et 17 n'ont pas répondu.

- **En conclusion**

Ainsi le respect du droit à l'information est suivi par en moyenne 1 établissement sur 2 en sachant qu'il n'y a qu'un seul qui dit avoir mis en place tous les éléments de la réglementation c'est-à-dire :

- mise en place d'un protocole de délivrance des informations de santé des patients, identifié au sein de l'établissement et connu des praticiens
- formation des professionnels à la délivrance des informations aux patients
- élaboration d'une charte
- diffusion de documents informatifs sur les droits des usagers
- procédure spécifique pour l'information dispensée aux mineurs et majeurs protégés
- procédure permettant d'apporter la preuve que l'information aux patients a été correctement délivrée

3. Droit d'accès à l'information

Les documents et les informations mis à la disposition des usagers et les modalités de leur mise en œuvre ont été analysés. Comment les usagers ont-ils accès aux informations concernant leur santé et selon quelles modalités dans les établissements interrogés ?.

L'utilisateur doit connaître les moyens d'accès à son dossier médical ou de soins, le délai de conservation du dossier, le délai d'obtention, les recours possibles, les modalités d'examen de son dossier.

Nous avons demandé aux établissements « est ce qu'il y a une procédure sur le recueil, le suivi du traitement et l'accès au dossier par le patient mise en œuvre ».

Seize établissements répondent positivement mais seuls 8 d'entre eux donnent un exemplaire de la procédure, 4 disent qu'il est en cours. Onze n'en ont pas et ne comptent pas le mettre en place.

Les modalités d'accès au dossier médical sont :

- le type de demande
- le délai d'obtention
- la personne ressource
- l'identification du demandeur
- la possibilité d'examen sur place ou d'envoi du dossier
- les possibilités de recours

Ces modalités généralement sont trouvées dans le livret d'accueil. Sur les 8 établissements remis, 1 n'informe pas sur le recours et 7 généralement des établissements sociaux et médico-sociaux, proposent un médiateur.

Il est à noter que certains EMS, comme le Centre d'Aide par le Travail, n'a pas dans son personnel de médecin ni même d'infirmière. Pour les soins il prévoit une évacuation sanitaire en accord avec l'établissement de soins le plus proche ou le médecin traitant de l'utilisateur

Sachant que l'utilisateur peut porter plainte s'il n'a pas pu avoir accès à son dossier 1 établissement déclare avoir eu 13 plaintes, 17 aucune et 13 ne répondent pas.

Ces non réponses proviennent en grande partie d'établissements sociaux et médico-sociaux ayant moins de 2 ans d'existence.

L'archivage des dossiers médicaux répond à des normes européennes. Quatre établissements disent archiver leurs dossiers selon les normes européennes dont 1 qui remet un exemplaire de la procédure. Par contre, 7 disent que la procédure d'archivage est en cours de constitution.

Par ailleurs, la loi prévoit que le dossier médical doit être transmis dans les 8 jours suivant la demande ce qui nécessite un suivi par l'établissement pour évaluer le temps de mise à disposition à l'utilisateur du dossier médical.

Ainsi 5 établissements ont mis en place cette évaluation avec pour 2 d'entre eux une procédure informatique (suivi sur Excel), 18 ne l'ont pas envisagé. De plus la procédure permettant de vérifier que les modalités de communication du dossier au patient ont été rempli, a été mise en place seulement dans 13 structures.

En cas de litige une fonction de médiation est prévue entre l'établissement et l'utilisateur. Elle existe dans la moitié des établissements sollicités.

Lors de l'examen du dossier médical l'utilisateur peut demander la présence du médecin qu'il aura désigné et il est demandé une procédure de contrôle de l'identification du demandeur de l'information par rapport aux personnes autorisées.

Seuls 10 établissements prévoient la présence systématique du médecin traitant et 10 ne l'ont pas envisagé. La procédure de contrôle du demandeur est systématique pour seulement 14 établissements et non systématique pour 7.

Les usagers peuvent demander une copie de leur dossier. Pour 6 d'entre eux la copie est payante dont un dans le but de réduire le nombre de demandes (sans influence) pour 12 autres, la copie est gratuite.

De la même façon qu'il est demandé des procédures spécifiques pour l'information dispensée aux mineurs et majeurs protégés il est supposé des procédures spécifiques pour l'accès à leur dossier médical notamment pour les hospitalisés d'office ou à la demande d'un tiers, les mineurs et l'accès des ayants droits lors du décès d'un patient.

Plus des deux tiers des établissements (22) n'ont rien mis en place. Pour les autres les procédures dépendront de la population qu'ils accueilleront en leur sein.

- **Livret d'accueil**

Le livret d'accueil est un des outils de présentation de l'accès au dossier médical, de la durée et des modalités de conservation de ces dossiers. Seize établissements disent que leur livret d'accueil répond à cette information.

Cependant il informe généralement l'utilisateur sur ses droits, et contient peu d'information sinon aucune information sur la conservation du dossier médical.

- **En conclusion**

Au total 9 établissements n'ont mis en place aucune procédure permettant l'accès aux droits des usagers et seuls 2 remplissent les critères choisis :

- procédure sur le recueil, le suivi du traitement et l'accès au dossier par le patient
- procédure sur la conservation des archives
- livret d'accueil
- médecin du patient présent à l'examen du dossier

- procédure de contrôle de l'identification du demandeur

4. Participation des usagers au système de santé

L'établissement définit sa politique de santé grâce à l'analyse des besoins et la définition des priorités de santé. Généralement ces éléments sont arrêtés par le Conseil d'administration qui constitue l'organe de décision de tous les établissements de santé.

La réglementation prévoit la représentation des usagers dans le conseil d'administration mais aucun établissement à la question « Quelles sont les instances de l'établissement dans lesquelles les représentants sont présents n'a donné comme réponse « Conseil d'administration ».

Cependant plusieurs établissements ont répondu positivement aux questions concernant la participation des usagers à l'analyse des besoins et à la définition des priorités de santé (8) et à la définition de la politique de santé de l'établissement (12) mais dans des instances autres que le Conseil d'administration. En effet tous ces établissements ont répondu positivement à l'existence d'organes en leur sein dans lesquels les représentants d'usagers sont présents.

Le protocole de prise en compte du patient et de son entourage dans l'élaboration et le suivi du projet thérapeutique (contrat de séjour pour les EMS) n'est présent que dans 12 établissements dont la moitié ont remis un exemplaire du projet thérapeutique.

Dans ce document nous avons recherché les termes médical, famille et modifications possibles.

Sur tous les protocoles remis ces termes sont retrouvés sauf pour un dans le quel il n'est pas prévu que la famille intervienne.

Afin d'améliorer la contribution des usagers dans les instances, l'établissement peut mettre à disposition un cycle d'information et de formation. 3 d'entre eux ont mis en place ces formations en lien direct avec leur spécificité.

Les instances où siègent les usagers sont pour les ES la Commission des Relations avec les Usagers (CRU) et pour les EMS le Conseil de Vie Sociale (CVS). Certains EMS peuvent ne pas mettre en place les CVS et les remplacer par des groupes de parole, des réunions ou des enquêtes de satisfaction.

Trois CRU existent dont deux qui fonctionnent avec un rapport d'activité remis sur les 7 ES. Pour les EMS le plus souvent il s'agit de CVS pour 14 d'entre eux, les autres ont mis en place soit des groupes de paroles (2), des réunions informelles régulières (2) des enquêtes de satisfactions (3).

A la différence de la CRU c'est un lieu d'échanges qui n'instruit pas les réclamations ou de plaintes comme c'est le cas du CRU qui est +/- le pendant du CVS dans les Etablissements de soins

- **En conclusion**

Les représentants des usagers ne sont pas sollicités semble t-il dans les Conseils d'administration des établissements, organe de décision de la vie de l'établissement.

Cependant, les usagers présents dans l'établissement sont sollicités dans le cadre des instances comme le Conseil de Vie Sociale contrairement à la Commission de Relation avec les Usagers où ce sont les associations représentant les usagers qui siègent.

5. Les limites de l'analyse

La **Formation des usagers** a eu une contrainte de temps par rapport à la remise du rapport. Elle a donc utilisé un questionnaire dédié aux seuls établissements sanitaires.

L'adaptation du questionnaire s'est plus tournée vers les problématiques locales que vers les particularités notamment « terminologiques » des établissements sociaux et médico-sociaux.

Ce point a parfois rendu difficile le remplissage des questionnaires, ou la remise d'un certain type de documents. Quelques établissements se sont plaints de cette difficulté.

Le nombre d'établissements étant limité, une analyse par type d'établissement n'a pu avoir lieu.

6. Conclusion

Au vu des résultats de l'analyse de cette enquête sur le respect des droits des usagers dans les établissements sanitaires et médicosociaux en Guyane nous constatons que :

- Vingt-cinq sur trente et un établissements ont donné une réelle place aux usagers en leur sein par la mise en place des instances prévues par la réglementation
- Seul un tiers des établissements est en conformité avec la réglementation sur le droit à l'information des usagers
- Si dans certains établissements les procédures sur la délivrance des informations sont rédigées, par contre nous restons interrogatifs sur la réalité de leur exécution par l'équipe compte tenu du déficit en professionnels de santé
- Pour certains établissements la fréquence du « turn over » alourdit le processus du modèle participatif dans l'élaboration des documents et des procédures.

- L'ignorance des usagers ne leur permet pas d'user de leurs droits concernant l'accès à leur dossier médical compte tenu du nombre d'établissements où les modalités d'accès au dossier ne sont pas rédigées
- Par contre aucun établissement ne déclare leur Conseil d'Administration comme instance dans lequel participeraient les représentants des usagers
- Certaines décisions relevant du Conseil d'Administration (politique de l'établissement, analyse des besoins, etc. .) sont examinées dans d'autres instances dans lesquels siègent les représentants des usagers tels que le Conseil de Vie sociale ou la Commission des Relations avec les Usagers.
- Parmi les établissements déclarant n'avoir pas mis en place la réglementation, ou ne l'avoir mis qu'en parti, prévoient de le faire.

V. Recommandations

La Formation des usagers a souhaité réaliser un rapport présentant non seulement l'existant en matière de droits à l'information des usagers mais aussi présenter les écarts entre ce qui est prévu et ce qui est réalisé.

Au vu de ces résultats, nos recommandations sont les suivantes :

- Que les établissements se mettent en conformité avec la réglementation et qu'ils l'adaptent à la diversité de leur public (mineurs, majeurs, non francophone)

- Que les représentants des usagers désignés dans les instances, ainsi que ceux qui seraient susceptibles de l'être sur les droits des personnes qu'ils représentent, soient formés sur leur mission au sein de ces instances
- Que les associations qui ne l'ont pas encore fait soient incitées à solliciter leur agrément, seul moyen pour elles de siéger dans les différentes instances et agir efficacement
- Que les établissements soient dotés de moyens structurels et humains afin d'appliquer la réglementation
- Que ce rapport soit diffusé aux administrateurs des établissements, aux associations et aux établissements qui ont reçu les enquêteurs

VI. Orientations

Les droits des usagers sont nombreux et divers. Ils font appel aussi bien à des valeurs telles que : la conscience professionnelle, le respect de l'autre, le travail en équipe qu'à des moyens humains et structurels.

La Formation des usagers de la conférence Régionale de Santé s'est particulièrement intéressé aux droits à l'information des usagers dans les établissements de santé en Guyane pour son 1^{er} rapport.

Le 1^{er} enjeu de la Formation sera d'étendre cette connaissance du respect des droits à tous les établissements, de rechercher comment cette problématique évolue dans le temps et ce qu'en pensent les usagers.

Ainsi, une deuxième enquête sera diligentée avec les mêmes objectifs en intégrant les établissements départementaux de santé et sera complétée par une enquête de

satisfaction auprès des usagers de ces établissements dans le but de montrer l'impact de la politique d'information développée par les établissements par rapport à la compréhension qu'en auront les usagers.

Le 2^{ème} enjeu de la Formation sera de s'assurer que les associations prennent conscience de leur rôle fondamental dans la politique de santé en terme de droit mais aussi en terme de décision.

Une émanation de cette Formation se penchera sur la stratégie à développer pour réaliser cet objectif.

Enfin, le 3^{ème} enjeu concernera l'accès aux soins, problème critique en Guyane à plus d'un titre. Carence en professionnels de santé, carence en offre de soins, carence de la prévention, dispersement de la population sur le territoire, précarité par le chômage, précarité par la clandestinité, peu de prise en compte des spécificités locales par le gouvernement entraînant des difficultés aiguës d'accès aux soins et une médecine à deux vitesses.

La Conférence Régionale de Santé avait insisté sur 2 préalables à tout programme de santé en Guyane dans son avis sur le Plan Régional de Santé Publique :

- une réflexion sur la démographie non seulement médicale mais aussi pour les autres métiers de la santé (idée reprise par la Conférence Nationale de Santé sur la demande de la CRS Guyane)
- une meilleure estimation de la population dans cette Région

Le droit à l'accès aux soins sera notre cheval de bataille pour l'année 2008.

VII. Informations

Guide du Collectif inter associatif sur la santé

Site : <http://www.avisanté.eu>

Guide du représentant des usagers du système d santé : Edition 2006

Site : www.liciss.org