

---

## Journée Européenne des Droits des Patients 2017 : Mieux connaître les RU

---

Initialement créée par l'Active Citizenship Network, il y a une dizaine d'années, cette journée a pour objectif de promouvoir les droits des patients et plus largement ceux des usagers du système de santé au travers de nombreuses actions d'information et sensibilisation.

En Guadeloupe, le Collectif Interassociatif Sur la Santé souhaite relayer cette action en mettant l'accent sur les REPRESENTANTS DES USAGERS (RU).

### L'EMERGENCE DE LA REPRESENTATION DES USAGERS

Dans les années 80 puis 90, différents événements ont conduit à l'émergence d'une nouvelle forme de relations entre les soignants et les soignés.

Ainsi, une relation plus équilibrée s'est instaurée, dans laquelle la parole du malade a progressivement été plus et mieux considérée.

La montée en puissance des associations de patients s'est alors manifestée prenant ainsi part aux débats sur la qualité des soins et la sécurité des patients et plus largement l'organisation du système de santé.

C'est ainsi qu'en 1996, une ordonnance a prévu la présence de représentants des usagers dans les conseils d'administration des établissements publics de santé. Ont suivi les Etats généraux de la santé puis la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui ont permis d'élargir la présence de représentants d'usagers au sein d'autres instances. Cf. [Loi du 4 mars 2002](#).

D'autres lois sont ensuite venues renforcer la représentation des usagers. Désormais, de nombreuses instances prévoient leur présence.

En Guadeloupe, on dénombre 114 RU dans les différentes instances telles que les Commissions des Usagers des hôpitaux, Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie de l'ARS, la Commission de Conciliation et d'Indemnisation.

### CONSTAT :

**73%<sup>1</sup> des usagers n'ont pas entendu parler des commissions des usagers dans les hôpitaux**

Alors que la majeure partie des RU siègent au sein de ces instances.

---

<sup>1</sup> Etude réalisée par l'Institut BVA par téléphone du 24 au 25 février 2017 auprès d'un échantillon de 1001 personnes, représentatif de la population française, âgées de 15 ans et plus



---

## Journée Européenne des Droits des Patients 2017 : Mieux connaître les RU

---

### QUI SONT LES REPRESENTANTS DES USAGERS (RU) ?

Bénévoles, ils sont membres d'associations agréées en santé, associations de personnes malades, âgées, retraitées, en situation de handicap, de consommateurs et d'associations familiales. La majorité de ces associations se sont regroupées au sein du Collectif Interassociatif Sur la Santé -future UNAASS (Union nationale des associations agréées du système de santé).

Pour assurer pleinement leur mission de représentation, ils sont formés sur les droits des usagers et l'organisation du système de santé. Dans le cadre de l'exercice de leur mandat, ils sont tenus au secret professionnel.

2

### LEURS MISSIONS :

Les RU ont la mission de représenter l'ensemble des usagers, de défendre leurs intérêts et leurs droits.

Ils formulent des recommandations et travaillent prioritairement sur le respect des droits des usagers, leur accueil, la qualité et la sécurité des soins et plus généralement l'organisation du système de santé.

*Sur le plan individuel :* Ils peuvent, si le patient le souhaite, l'accompagner lors de ses rencontres avec les médiateurs de l'établissement, soutenir ses demandes auprès du directeur de l'établissement, faire valoir ses droits lors des réunions de la Commission des usagers.

*Sur le plan collectif :* Dans les établissements de santé, ils participent à la rédaction d'un rapport annuel traitant du respect des droits. Ils peuvent contribuer à des actions concrètes, par exemple, sur l'alimentation ou sur l'information des patients

Au niveau régional ou territorial, ils participent au suivi de la politique de santé en faisant entendre la voix des usagers, relayant les difficultés de ces derniers pour accéder à certains soins ou pour avoir un parcours de santé cohérent.

### COMMENT SONT-ILS DESIGNES ?

Accompagnés de leur association, les bénévoles doivent avoir fait acte de candidature auprès de l'ARS. Cette dernière procédera, par arrêté, à la nomination des RU.



---

## Journée Européenne des Droits des Patients 2017 : Mieux connaître les RU

---

### COMMENT LES SOLLICITER ?

Dans les établissements de santé, le nom et les coordonnées des représentants des usagers figurent dans le livret d'accueil et sont affichés au sein de l'établissement.

De même, le CISS a mis en place un annuaire national répertoriant les RU siégeant dans les différentes instances. Il est consultable en ligne : <http://aru.leciss.org/public/>

3

### LES GROUPES DE TRAVAIL DES REPRESENTANTS DES USAGERS

Depuis novembre 2016, les RU ont constitué trois groupes pour travailler sur les thématiques suivantes :

- **LES URGENCES PSYCHIATRIQUES** : améliorer l'accueil et la prise en charges des malades au sein des hôpitaux de Guadeloupe ?

Dans ce cadre, les RU lancent un « Appel à témoignages anonymes »<sup>2</sup> auprès de la population pour recueillir les problèmes rencontrés par les personnes ayant été hospitalisées.

- **LES DIRECTIVES ANTICIPEES ET LA PERSONNE DE CONFIANCE**

En corrélation avec la campagne d'information lancée par le Ministère de la santé sur la fin de vie et à destination du grand public, le groupe de travail mène une réflexion sur la façon de mieux faire connaître les dispositions mis en place par la loi sur ce sujet : la rédaction des directives anticipées et la désignation de la personne de confiance

Pour en savoir plus :

Le 20 février 2017, la campagne d'information est entrée dans sa deuxième phase à destination du grand public. « La fin de vie, et si on en parlait ? » vise à inciter les concitoyens à parler de leur fin de vie, à y penser qu'ils soient malades ou en pleine santé.

<http://leciss.org/espace-presse/actualit%C3%A9s/fin-de-vie-une-campagne-pour-en-parler>

- **INFORMATION ET CONNAISSANCE DES REPRESENTANTS DES USAGERS**

Ce groupe réfléchit sur une stratégie de communication pour augmenter la visibilité des RU au sein des établissements de santé et plus largement auprès de la population.

---

<sup>2</sup> Voir annexe 1



---

## Journée Européenne des Droits des Patients 2017 : Mieux connaître les RU

---

### LES ACTIONS PREVUES :

- ❖ Journée Droits des Patients – Hall du CHU – **Mardi 18 avril 2017 de 9h à 12h**  
(animation de stands d'information)
- ❖ Conférence sur les Droits des Patients en Santé – Club des médecins CHU – **Mardi 18 avril 2017 de 14h à 16h**

4

### CONTACT :

Johanna THOMAS, Chargée de mission au CISS

0590 68 21 55 / 0690 71 10 35

[ciss.guadeloupe971@gmail.com](mailto:ciss.guadeloupe971@gmail.com)

c/° Ligue contre le cancer – Bd Légitimus, Rond-Point Miquel 97110 POINTE-A-PITRE



---

## Journée Européenne des Droits des Patients 2017 : Mieux connaître les RU

---

### ANNEXE 1 : APPEL A TEMOIGNAGES : URGENCES PSYCHIATRIQUES

Bonjour à toutes et à tous,  
Représentants des usagers désignés par l'ARS pour siéger au sein des Commissions des Usagers des hôpitaux de Guadeloupe, nous nous sommes réunis en groupe de travail pour réfléchir sur la prise en charge des patients en psychiatrie et proposer aux institutions concernées (hôpitaux et ARS) des solutions pour améliorer l'accueil et la prise en charge des personnes.

Nous avons réalisé une première enquête en partenariat avec l'association UNAFAM - Guadeloupe (Union Nationale des Familles et Amis de personnes Malades et/ou Handicapées Psychiques) dont les résultats nous ont permis de nous rendre compte de la situation préoccupante au sein des urgences psychiatriques du territoire.

Pour poursuivre notre travail, nous recherchons à recueillir le témoignage "ANONYME" de personnes qui ont été hospitalisées ou de familles concernées par la situation de leur proche.

#### **Pour témoigner et en savoir plus :**

- contactez-nous aux numéros suivants :

Mme ELSO : 069036 71 30

Mme GEORGER : 0690 81 44 04

ou

- renvoyez-nous le questionnaire ci-dessous à l'adresse mail : [971@unafam.org](mailto:971@unafam.org)

Vous ou un proche a-t-il été hospitalisé en urgence en psychiatrie en 2015 ou 2016 ?	OUI/NON Si oui préciser l'hôpital :
Avez-vous rencontré des difficultés lors de cette ou ces urgences?	OUI/NON
Pouvez vous détailler ces difficultés ?	
Qu'auriez vous souhaité ?	
Avez-vous fait part de ces difficultés au représentant d'utilisateur de cet établissement ?	OUI/NON
Connaissez vous le représentant d'utilisateur de cet établissement ?	OUI/NON

