

**Contribution - SEGUR DE LA SANTE - Pilier n°4** : Fédérer les acteurs de la santé dans les territoires au service des usagers.

Rapport écrit par un groupe de travail de France Assos Santé (FAS) en réponse à une demande de contribution faite par M. Yves BHAGOOA, Président de la CRSA Guyane.

Suite à la crise sanitaire liée au COVID-19, les membres de ce groupe de travail composée de représentants des usagers membres de France Assos Santé Guyane ont souhaité par ce rapport, participer en faisant des recommandations pour l'avenir, des propositions opérationnelles relatives à notre système de santé dans une acceptation très globale.

## **Groupe de travail France Assos Santé Guyane – pour la CRSA GUYANE**

**Quelles modifications d'organisation, de fonctionnement, de comportement, de niveau décisionnel de notre système de santé devront être prises demain pour mieux fédérer les acteurs de notre territoire et pour mieux répondre aux besoins des usagers ?**



# POSITION 1 - Réaffirmer le rôle des instances de démocratie en santé et la place des représentants des usagers du système de santé...

Durant la crise sanitaire, la plupart des instances de démocratie en santé ont été mises à l'arrêt sur l'ensemble du territoire

Nous avons pu recueillir les retours des **représentants des usagers (R.U.)** de notre région.

Que cela soit les Commissions des Usagers (CDU), les Conseils de Surveillance, la CSDU de la CRSA, etc., aucune instance n'a fonctionné correctement et n'a pleinement intégré les R.U. mandatés.

Le Conseil de Surveillance du centre hospitalier de Cayenne s'est par exemple réuni le 6 avril dernier, sans représentant des usagers.

C'est pourquoi nous souhaitons exprimer à nouveau notre inquiétude.

Il aurait été possible de profiter du confinement pour réfléchir à de nouveaux moyens de faire vivre les principes de démocratie en santé à l'heure où les moyens numériques se démocratisent. D'autant plus que la crise a été à retardement chez nous, en Guyane, pour finalement nous frapper de plein fouet aujourd'hui.

Il est prioritaire de réaffirmer la place de **représentants des usagers** en temps ordinaire comme en temps de crise. Nous savons que l'engagement des professionnels de santé est exemplaire pour que la gestion de cette crise sanitaire se passe au mieux, mais nous ne pouvons accepter que cela se fasse sans la participation des usagers.

Il est dommageable que la force associative en santé structurée que nous représentons, n'ait été que très peu associée et mobilisée pendant ce temps de crise, malgré les interpellations. Les associations de patients-es et d'usagers-ères ont une connaissance fine des territoires et des populations. Elles sont une ressource essentielle pour construire des actions en santé à l'échelle d'un territoire et répondre de manière adaptée aux besoins de santé des populations.



## ***...Dans la politique territoriale de santé (élaboration, gouvernance, démocratie en santé) :***

- **Proposition 1** - Renforcer les missions de la CRSA<sup>1</sup> et garantir son indépendance, en lui donnant les moyens financiers et humains pour être une instance régionale plus largement représentative et souveraine. Il faut la CRSA puisse reposer sur une structure juridique propre. Qu'elle puisse s'impliquer dans l'élaboration des politiques territoriales et régionales de santé mises en œuvre par l'ARS.
- **Proposition 2** – Donner les moyens aux commissions des usagers (CDU) des établissements de santé de fonctionner correctement avec tous les représentants des usagers, y compris ceux en situation de handicap : planifier les réunions à l'avance, adapter les horaires et lieux de réunion aux contraintes des représentants, adresser les documents en amont, assurer la communication des plaintes et réclamations comme le prévoit la loi.

## ***...Dans les dispositifs de coordination:***

- **Proposition 3** – Faire participer les associations d'usagers (RU, patients-experts, représentants associatifs, etc.) à la rédaction des projets médicaux-soignants partagés au sein de notre Groupement Hospitalier Territorial (CHC/CHK/CHOG).

---

<sup>1</sup> Conférence régionale de la santé et de l'autonomie



## **Priorité 2- Redimensionner justement le système de santé et l'adapter au contexte local**

### **Pour répondre aux crises et aux soins courants en Guyane...**

On le sait, déjà avant la crise, les inégalités étaient avérées l'intérieur de notre territoire.

Les problématiques de renoncements aux soins en raison de l'éloignement géographique sont trop importants. Payer une journée de pirogue ou un billet d'avion pour se rendre à une consultation à Cayenne ou Saint Laurent du Maroni est dissuasif.

Les inégalités territoriales entre les résidents guyanais sont intolérables. Un habitant de Maripasoula envoyé à Cayenne pour se faire opérer du cerveau, doit-il s'organiser pour son suivi post opératoire ? Doit-il payer son billet de retour chez lui ?

Le parcours de soins pour les personnes âgées reste à construire en Guyane. Il n'est pas normal qu'une personne âgée hospitalisée pour une chute ou des troubles urinaires en ressorte en situation de dépendance et sans proposition de suivi à domicile, sans information donnée à la famille.

**Il est nécessaire de s'appuyer sur des projets innovants et adaptés à notre contexte et d'accompagnement à l'autonomie en santé. Des projets qui remettent l'utilisateur au centre des décisions qui le concernent.**

Ainsi, la question du non accès aux soins, les témoignages des **représentants des usagers** et des bénévoles associatifs concernent plusieurs points selon la localisation géographique de l'utilisateur :

- Difficultés en communes isolées de trouver des soins indispensables en temps de crise comme en temps normal.
- Les procédures d'affiliation à l'Assurance maladie et à l'AME sont trop complexes, ils doivent être allégées.



- L'accès aux procédures de l'assurance maladie doit être accessible, or ce n'est pas le cas aujourd'hui. Les usagers des communes isolées, notamment, souffrent de l'absence de relais de proximité et de la fracture numérique.
- Peu d'informations sont transmises à l'usagers en attente de soins à l'heure actuelle (incertitude quant à la reprogrammation, informations sur les conséquences de ces reports par rapport à leur pathologie, non renouvellement des ordonnances, ...). Des patients sortent de l'hôpital avec beaucoup de questions sans réponse, et ne reçoivent aucune lettre de sortie.
- Les délais légaux pour la communication des dossiers médicaux ne sont pas systématiquement respectés.
- Des plaintes de patients sont laissées sans suite pendant des mois, voir des années parfois.
- La médiation médicale et non médicale est sous utilisée dans les établissements de santé.
- La confusion sur l'organisation des transports sanitaires depuis les communes isolées vers Cayenne : quelle prise en charge, quel accueil à l'aéroport Felix Eboué pour les personnes fragiles, pour les mineurs ?
- La thématique de la psychiatrie a été peu abordée malgré des problématiques importantes. La fermeture des accueils de jour a entraîné une rupture de prise en charge des usagers, et engendré des difficultés pour les aidants. Plus globalement, peu d'information circule sur l'avancée des travaux imposés par le rapport du Contrôleur général les lieux de privation de libertés (CGLPL) en 2018, au pôle psychiatrique du centre hospitalier de Cayenne.

### ***...Avec des Incitations/obligations pour les professionnels:***

**Proposition 4** – Respecter le délai d'envoi de la lettre de sortie prévue par la loi et évaluer son impact sur la coordination des soins et l'information des patients.

**Proposition 5** -Rendre obligatoire la transmission par les praticiens de ville d'une « lettre d'entrée » lors de l'admission en service hospitalier, par messagerie sécurisée /courrier



**Proposition 6** – Apporter des réponses précises concernant les améliorations en faveur du respect de la dignité du patient au pôle psychiatrique de Cayenne (salubrité des chambres, gestion du linge, du matériel d'hygiène comme le nécessaire de toilette, papier hygiénique, ameublement/armoires/ éclairage, climatisations, etc.).

### ***...Avec des dispositifs consacrés aux parcours de santé dans les territoires :***

**Proposition 7** – Donner les moyens de développement aux dispositifs innovants répondant à une logique de parcours comprenant des gestionnaires de cas ou référents parcours de santé pour aider les personnes, notamment âgées (comme la MAIA par exemple) ou en communes isolées, à connaître et comprendre l'offre et les parcours de soins et de santé, à disposition sur notre territoire (exemple du projet TAKARI dans l'Ouest Guyanais).

**Proposition 8** -Développer les interventions pré-hospitalières afin de prendre en charge des patients à domicile ou en institutions, avec des équipes mobiles gériatriques, soins palliatifs, soins en santé mentale par exemple, qui se rendent au plus près des usagers.

### ***Avec un accès aux soins, aux droits et aux démarches administratives***

**Proposition 9** – Créer des centres de soins et d'accompagnement de proximité mêlant soins, notamment pour l'accueil des populations en situation de précarité et/ou isolées des établissements de santé. Mais aussi pour les accompagner dans leurs démarches administratives et jouer un rôle d'alerte en matière sanitaire et environnementale (hôpitaux de proximité en communes isolées - à Maripasoula en priorité, des PASS ambulatoires dans les quartiers identifiés comme précaires).



**Proposition 10** - Faire de la lutte contre la fracture numérique un chantier prioritaire en matière d'équipement de notre territoire et de tous les foyers. Proposer des aides techniques d'accès au numérique et d'accompagnement inconditionnel par le service public des citoyens en difficulté par rapport au numérique ou pour qui le numérique améliorerait le quotidien (usagers en situation de handicap par exemple). Et valoriser le rôle des associations dans cet accompagnement.

**Proposition 11** -. Valoriser les médiateurs-trices en santé et les interprètes grâce à une rémunération adaptée et à la possibilité pour eux-elles de s'inscrire dans une carrière. Ce sont les nouveaux métiers à valoriser dans le système de soins pour fluidifier le parcours de soins et accompagner les patients-es vers l'autonomie en santé.

### ***Et améliorer la gestion de crise :***

**Proposition 12-** La prolongation des droits à la protection maladie le temps de l'état d'urgence sanitaire.

**Proposition 13** - Prolonger la validité des prescriptions médicales pour les personnes atteintes de maladies chroniques, tant que les consultations seront reportées.

**Proposition 14** – Créer des cellules de soutien éthique, censées se mettre en place sous l'égide de l'ARS et sans doute du tout nouveau comité régional d'éthique Covid 19, et auxquelles les représentants des usagers pourraient être associés.



France Assos Santé Guyane est le nom choisi par l'Union Régionale des Associations Agréées d'Usagers du Système de Santé afin de faire connaître son action comme organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts. Forte d'une mission inscrite dans le code de la santé publique via la Loi du 26 janvier 2016, France Assos Santé a été créée en mars 2017 à l'initiative de 72 associations nationales fondatrices, en s'inscrivant dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers interassociative forte. La Guyane compte 16 associations agréées d'usagers du système de santé.

Notre volonté est ainsi de permettre que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé qui les concernent au premier chef, par une voix puissante, audible et faisant la synthèse des différentes sensibilités afin de toujours viser au plus juste de l'intérêt commun.

Membres adhérents : France ALZHEIMER Guyane, ATIPA Autisme, AIDES, APAJH, ADAPEI, Ligue contre le cancer, UDAF, Confédération syndicale des familles (CSF), association nationale de défense des malades, invalides et handicapés (AMI), DREPA Guyane.

Membres associés : Associations d'aide et de solidarité aux aidants (2ASAG), UNAFAM, ACTA, Tout le Monde compte

---

### **Union régionale des associations agréées d'usagers du système de santé de Guyane**

4 rue de la rose des vents 97354 Rémire-Montjoly • Tél. : 06 94 23 48 21 / 05 94 30 73 63 •  
guyane@france-assos-sante.org • [www.france-assos-sante.org/guyane](http://www.france-assos-sante.org/guyane)

