

---

# RAPPORT D'ACTIVITE 2019

## de

# L'Union Nationale des Associations Agréées d'Usagers du Système de Santé

---

Nom de l'URAASS : GUADELOUPE

### PROGRAMME 1

*Information des usagers et des représentants des usagers du système de santé et acteurs associatifs*

---



### Amélioration de la connaissance des usagers sur le système de santé et la démocratie sanitaire

*Actions, événements organisés pour informer les USAGERS*

➤ Animation de stands d'information au sein d'évènements en santé ou de villages santé divers :

- Jeudi 31 mars : INFO SANTE « LA SANTE AU CŒUR DE NOS QUARTIERS » – quartier Théâtre de la Verduze / Ville de LAMENTIN
- Samedi 30 mars : Santé Bien être - Atelier Santé Ville de la communauté d'agglomération Cap Excellence
- Jeudi 11 juillet : INFO SANTE « LA SANTE AU CŒUR DE NOS QUARTIERS » – quartier Castel Ville de LAMENTIN
- Samedi 28 septembre : Atelier La sortie d'hospitalisation – Commission Spécialisée Droits des Usagers ARS
- Samedi 23 novembre : Relais pour la vie – Ligue contre le cancer

➤ Intervention lors de réunions d'information

- Vendredi 18 janvier : Information sur la Démocratie sanitaire et les droits en santé – Association d'usagers Saintanais/ FAS
- Lundi 4 février : Information sur les Droits en santé – Portes ouvertes Ligue contre le cancer / Journée mondiale contre le cancer
- Vendredi 20 septembre : Information sur la Personne de Confiance et les Directives Anticipées – Universités du GIP-RASPEG (PTA)

➤ Animation de stands et interventions au cours de la Semaine de la Sécurité des Patients

- Mercredi 20 novembre : animation d'un stand au CHU de la Guadeloupe
- Jeudi 21 novembre : Présentation de la Démocratie sanitaire et des droits en santé – CH de Saint-Martin
- Du 18 au 25 novembre : diffusion sur 4 radios locales (NRJ / RCI / BEL RADIO / TRACE FM) d'un spot de prévention en créole et français (spot tiré du film sur l'identitovigilance présenté lors des projections débats organisées en collaboration avec le centre régional d'appui ORAQS-971 en 2018).

**Information des représentants des usagers et des acteurs associatifs et institutionnels**

*Actions, événements organisés pour informer les **REPRESENTANTS des USAGERS***

- Une diffusion annuelle de la newsletter « INFOS RU » qui compile l'actualité en santé au national et en région (communiqués de presse, nouvelles dispositions réglementaires, actions associatives, colloques, sessions de formation en présentiel et à distance, articles de presse et toutes autres informations diverses utiles à l'exercice du mandat)

La diffusion de la newsletter « INFOS RU » n'a pu être régulière compte tenu des plaidoyers à mener au cours de l'année et la promotion de la représentation des usagers à mettre en œuvre pour le renouvellement des mandats de RU en commission des usagers.

Par ailleurs, l'URAASS a créé un compte facebook qui est régulièrement alimenté



par le binôme élue et salariée (secrétaire générale/coordinatrice régionale) à partir de l'activité de l'URAASS, les actualités nationales issues du facebook de l'UNAASS mais aussi en fonction des actualités régionales des partenaires associatifs et institutionnels.

Les outils de communication de l'URAASS en direction des acteurs associatifs du réseau régional devront être relancer et pérenniser dans les années à venir. Une dynamique doit être particulièrement amorcée sur l'actualisation du site internet.

**PROGRAMME 2 - Formation des représentants des usagers et des usagers**

- 5 sessions de formations ont été organisées en partenariat avec le siège :



Intitulés	Date	Lieu
<i>RU et le système de santé</i>	12/12/2019	Pointe à Pitre
<i>RU EN AVANT – Formation généraliste</i>	11/12/2019	
	12/12/2019	Capesterre belle eau
<i>Et si, moi aussi, je devenais RU ?</i>	21/09/2019	Baie-Mahault
<i>RU et la qualité à l'Hospital</i>	04/04/2019	
	05/04/2019	Pointe à Pitre
<i>RU en Conseil de Surveillance - Agir sur la stratégie de l'hôpital ?</i>	03/04/2019	Pointe à Pitre

Les différentes sessions représentent 7 journées de formation, qui ont regroupé au total 87 participants.

- Le Groupe d'échanges RU est un espace d'échanges, de dialogue entre les représentants des usagers de toutes les instances de représentation, sur leurs difficultés et leurs réussites dans l'exercice de leur fonction.

2 rencontres	Jeudi 21 mars	Jeudi 3 octobre
Thématiques	Les plaintes des patients	La place du RU suppléant en CDU

## PROGRAMME 3 - Expression des attentes – Plaidoyer

### ➤ Groupes de travail internes :

#### - Handicap – 7 réunions

Ce groupe qui réunit les présidents d'associations d'usagers en situation handicap, mène depuis 2018, un travail autour des droits des personnes. Après le colloque du 6 octobre 2018, et face aux difficultés que rencontrent les usagers à faire reconnaître leur état de santé comme handicap, le groupe de travail a lancé un appel à mobilisation le 6 novembre 2019 à la MDPH. Cet appel a permis de mobiliser 18 associations autour des problématiques d'accessibilité, d'accueil et traitement des dossiers.

#### Les associations d'aides aux personnes handicapées se mobilisent



*Le rendez-vous était donné hier, à 8 h 30, à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) au Gosier. Les associations d'aides aux personnes, notamment en situation de handicap, se réunissaient pour protester contre les difficultés rencontrées par les usagers, liste de*

#### La téléradiologie au CHU ferme, et ça passe mal



*« Pensez-vous que la maladie soit patiente ? » s'interrogent les usagers regroupés au sein de la fédération, inquiets des conditions de prise en charge des patients suite à l'arrêt de la téléradiologie au CHU. Après l'incendie en novembre 2017,*

comme en témoigne l'arrêt de la radiologie.

Le groupe de travail, en collaboration avec les membres du bureau, a produit, dans un premier temps, un communiqué de presse «Pensez-vous que la maladie soit patiente ?».

#### - CHU – 3 réunions

Compte tenu des problématiques d'accès aux soins et de prises en charge du CHU et exprimées par les patients, les associations membres de FAS ont souhaité manifester leur inquiétude et alerter les autorités compétentes sur la perte de chances que représente pour les malades, ce système de santé fragilisé par un CHU dont la situation financière ne permet plus d'assurer des soins

Dans un deuxième temps, une note faisant le constat des problématiques a été transmis à l'ARS et au ministère de la Santé pour faire entendre la voix des usagers sur cette crise. Suite à ces alertes, les membres associatifs ont été reçu par les représentants de l'ARS.

- **Renouvellement des mandats – 2 rencontres**

Ce groupe de travail a été mis en place afin de recueillir, au travers d'une enquête, les retours d'expériences et doléances des RU, leur ressentie dans le cadre du renouvellement des mandats (les raisons d'un non renouvellement du mandat etc.). Les résultats ont permis d'adapter la stratégie nationale de promotion de la représentation des usagers à l'échelon régional et ont été présenté au comité régional élargi à l'ensemble des présidents du 5 septembre 2019

➤ **Participation à des réunions, groupes de travail externes :**

• **Réunions associatives :**

- Jeudi 28 février : Réunion Handéo – Association régionale AGSPH
- Lundi 25 mars : Réunion santé mentale – UNAFAM
- Samedi 1<sup>er</sup> juin : Colloque sur la prise en charge des Traumatisés crâniens – AFTC

• **Réunions avec les institutions :**

- Mardi 12 février : La représentation des Usagers du sanitaire et du médico-social - Commission Spécialisée Droits des Usagers – ARS
- Mardi 28 mai : La prise en soins des patients au CHU – ARS/CHU
- Lundi 3 juin / Vendredi 5 juillet : Le renouvellement des mandats de RU en CDU – ARS

• **Invitation : Journée Hygiène des mains :**

⇒ Action de sensibilisation à la Clinique de l'Espérance

**PROGRAMME 4 - Animation du réseau**

➤ Développement du réseau régional :

18 associations régionales membres dont 13 associations agréées

L'association AIDES intègre l'union régionale.

Toutefois, les collèges 2, 5 et 6 demeurent non pourvus par manque de représentations régionales des associations nationales mais également par le peu d'associations régionales agréées.

<b>COLLEGE N°1</b>	<b>Associations membres associés</b>
Personnes malades	
FFD - Association des Diabétiques de la Guadeloupe	
FRANCE REIN	
LNCC – Comité Guadeloupe	
SOS HEPATITES	
AIDES	
<b>COLLEGE N°2</b>	
Personnes âgées et retraitées	
<b>COLLEGE N°3</b>	<b>Associations membres associés</b>
Personnes en situation de handicap	
France Alzheimer	
UNAFAM	
Association Tournesol (agrément régional)	
AGSPH (agrément régional)	
AFTC	
<b>COLLEGE N°4</b>	
Associations familiales	
LA CSF	
UDAF	
<b>COLLEGE N°5</b>	<b>Associations membres associés</b>
Associations de défense des consommateurs	
<b>COLLEGE N°6</b>	<b>Associations membres associés</b>
Personnes en situation de précarité	

<b>COLLEGE N°7</b>
Qualité et sécurité de la prise en charge/ santé environnementale
VMEH

➤ **Animation des instances de l'URAASS :**

Les instances de l'URAASS Guadeloupe se sont régulièrement réunies en 2019.

Nature de l'instance	Nombre	dates
Assemblée régionale	1	25/04
Comité régional	3	25/01 25/04 05/09
Bureau	10	03/01 05/02 12/03 16/04 20/05 08/07 09/09 24/10 12/11 16/12

Lors de l'assemblée régionale, les membres du comité régional ont entièrement été renouvelés, incluant ainsi l'ensemble des représentants des associations membres qui ont candidaté, et ce, compte tenu du nombre d'adhérents et du nombre de membres requis pour constituer ce comité (cf. Statuts).

Par ailleurs, deux personnes qualifiées ont été nommées pour leurs expertises sur des questions de prises en charge au CHU et sur la région basse-terrienne.

Les élections du bureau qui ont suivi, n'ont pas produit de changement majeur puisque quatre membres continuent à le composer. Toutefois, on constate la disparition du poste de Vice-Président au profit de l'apparition du poste de Secrétaire Adjoint.

Dans le cadre de l'animation du réseau, le suivi des orientations stratégiques demeure très peu investi, les modalités de ce suivi doivent être redéfinies pour le rendre plus concret et participatif.



➤ **Promouvoir la représentation des usagers**

FAS a mis en œuvre l'action nationale de promotion de la représentation des usagers dans le cadre du renouvellement des mandats de RU en Commission Des Usagers.

Cette action s'est déclinée en deux phases.

Une première phase d'information sur la démocratie sanitaire et la représentation des usagers à destination des bénévoles d'associations et d'usagers qui ont manifesté un intérêt pour cet engagement. Cette matinée d'information a réuni 24 bénévoles et usagers.

La deuxième phase invite les participants de la phase précédente, qui hésitent ou souhaitent en savoir davantage sur les missions du RU, à suivre la session de formation « Et si moi aussi je devenais RU » pour conforter leur choix. On a recensé 14 participants à cette session.

Les usagers qui n'étaient pas affiliés à une association agréée ont pu rejoindre une association du réseau France Assos Santé.



Le bilan de cette promotion de la représentation des usagers est satisfaisant puisque 32 des 70 RU de la région Guadeloupe, Saint-Martin, Saint-Barthélemy sont des bénévoles nouvellement nommés.

39% d'entre eux ont bénéficié de la formation de base RU, en avant, et ce, un mois après leur nomination délivrée en novembre 2019.

➤ **Développement, suivi et mis à jour de l'annuaire des représentants des usagers :**

Le développement, le suivi et la mise à jour restent limités car seules les données recueillies lors de l'inscription des RU en formation déclenchent une mise à jour de l'annuaire.

Le renouvellement des mandats de RU en CDU a permis d'amorcer l'actualisation de l'annuaire, qui s'inscrit d'ores et déjà comme une priorité en 2020.

➤ Participation aux instances de santé :

Peu de réunions d'instances se sont tenues durant l'année dans un contexte où le système de santé fut fragilisé par les difficultés de prises en charge au CHU.

- Instances de santé où siège l'URAASS :
  - CRSA
  - Instance régionale d'amélioration de la pertinence des soins – IRAPS