



Ministère de l'Emploi, du Travail et de la Cohésion sociale  
Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille  
Ministère de la Parité et de l'Égalité Professionnelle

**PREFECTURE DE LA REGION MARTINIQUE**

**CONFERENCE REGIONALE DE SANTE  
DE LA MARTINIQUE**

**Rapport spécifique de  
la Conférence régionale de santé de  
Martinique sur le respect des droits  
des usagers du système de santé  
ANNEE 2006**

**Avril 2007**



# SOMMAIRE

<b>I. Introduction</b>	<b>4</b>
1. Le rapport est une obligation légale	4
2. La demande du Ministère de la santé	4
3. Le rapport de la Conférence régionale de santé de Martinique	5
<b>II. Méthodologie</b>	<b>6</b>
<b>III. Résultats</b>	<b>7</b>
1. Etat des lieux	7
1.1. Le droit à l'information des usagers du système de santé	7
1.2. La position de l'Agence régionale de l'hospitalisation	7
1.3. Les informations recueillies auprès de l'Ordre des médecins	8
1.4. Le problème particulier de la conservation des dossiers médicaux	9
2. Accès au dossier médical	10
3. Application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie	11
4. Représentation des usagers	13
4.1. La représentation des usagers dans les établissements de santé	13
4.2. Les associations agréées	14
4.3. Les autres associations	15
5. Participation des usagers	16
6. Consentement des usagers dans le cadre de la recherche biomédicale	16
6.1. Historique	16
6.2. Mise en place des Comités de protection des personnes	17
6.3. La situation de la Martinique	18
<b>IV. Discussion et conclusion</b>	<b>18</b>
<b>V. Conclusion de la Présidente de la Conférence régionale de santé</b>	<b>20</b>
<b>Annexes</b>	<b>22</b>
Composition de la Conférence régionale de santé de la Martinique	
Composition du groupe de travail « Rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé »	
Questionnaire enquête établissements de santé	
Liste des établissements ayant répondu au questionnaire	
Fiches de synthèse associations d'usagers	

# **I. Introduction**

## **1. Le rapport est une obligation légale**

La loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique / article 3 créant l'article L.1411-12 du code de la santé publique prévoit que :

« Dans chaque région une conférence régionale de santé a pour mission de contribuer à la définition et à l'évaluation des objectifs régionaux de santé publique. ...Elle procède également à l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé. Cette évaluation fait l'objet d'un rapport spécifique qui est transmis à la Conférence nationale de santé. »

Le décret n°2005-1539 du 8 décembre 2005 relatif aux conférences régionales de santé (d'application de la loi du 9 août 2004), créant les articles R. 1411-2 et R.1411-10 du code de la santé publique prévoit que :

« Le rapport spécifique mentionné à l'article L.1411-12, relatif aux conditions dans lesquelles sont appliquées et respectées les droits des personnes malades et des usagers du système de santé, est adopté par la conférence à la majorité des membres présents, avant sa transmission à la Conférence nationale de santé. Il est établi selon un modèle fixé par arrêté du ministre chargé de la santé »

« Deux formations spécialisées de la conférence ont pour mission, pour l'une, de préparer le rapport spécifique mentionné à l'article L.1411-12 .... »

## **2. La demande du Ministère de la santé**

La circulaire DGS/SD1B n°2006-355 du 10 juillet 2006 relative au rapport spécifique de la conférence régionale de santé sur le respect des droits des usagers du système de santé propose des modalités d'élaboration du rapport, l'accompagnement (outil de recensement des informations avec proposition de traceurs, de sources potentielles de données, documentation), ainsi que le calendrier 2006-2009.

L'arrêté du 10 juillet 2006 relatif au modèle du rapport spécifique de la conférence régionale de santé sur le respect des droits des usagers du système de santé propose un modèle de rapport. Celui-ci doit reprendre (à terme) le plan suivant :

1. Droits de la personne
  - 1.1. Droit au respect de la dignité de la personne
  - 1.2. Principes de non-discrimination
  - 1.3. Droit au secret médical et au respect de la vie privée
  - 1.4. Droit à l'information
  - 1.5. Droit au consentement
  - 1.6. Droit d'accès aux informations personnelles
2. Expression collective et participation
  - 2.1. Représentation des usagers du système de santé
  - 2.2. Participation des usagers au système de santé
3. Droits spécifiques
  - 3.1. Réparation des conséquences des risques sanitaires résultant du fonctionnement du système de santé
  - 3.2. Accès à l'assurance des personnes à risque de santé aggravé
  - 3.3. Personnes se prêtant aux recherches biomédicales

4. Accès à la prévention et aux soins, qualité et organisation du système de santé
  - 4.1. droit d'accès à la prévention et aux soins
  - 4.2. Qualité et organisation des soins
5. Synthèse et enjeux régionaux relatifs aux droits des usagers du système de santé
  - 5.1. Synthèse des rapports existants
  - 5.2. Points forts et points à améliorer (particularités régionales, expériences singulières, ...)
  - 5.3. Recommandations et propositions de la conférence régionale de santé (axes de travail)
6. Conclusion de la présidente de la conférence régionale de santé

Les principes énoncés pour l'élaboration du rapport sont les suivants :

- recueillir des données existantes, tant quantitatives que qualitatives, prenant en compte l'expression des usagers.
- prendre en compte des éléments de satisfaction des besoins de la population sans être toutefois un rapport global sur la qualité du système de santé de la Martinique.
- traiter de thématiques communes à plusieurs régions sur le respect des droits des usagers afin de permettre une synthèse transversale pour le rapport annuel de la Conférence nationale de santé.

La Direction générale de la santé (DGS) recevra les rapports des différentes régions pour la fin du premier trimestre de chaque année.

Pour la première année, dans un souci de réalisme compte tenu de l'absence d'organisation régionale pour le recueil et l'analyse des informations sur le respect des droits des usagers, la DGS propose de limiter le contenu du rapport à deux thèmes :

- l'accès au dossier médical [1.6] et l'application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie au travers de la prise en compte de la volonté de la personne et de la mise en œuvre de la procédure collégiale [1 et 4]
- l'expression collective des droits des usagers : représentation dans les instances [2.1] et participation des usagers (débat publics,...) [2.2]

En outre, chaque conférence régionale de santé a « toute latitude pour traiter d'autres thèmes ».

### **3. Le rapport de la Conférence régionale de santé de Martinique**

La Conférence régionale de santé de Martinique, comme chaque Conférence régionale de santé a élaboré, selon un modèle fixé par arrêté du ministre chargé de la santé, un rapport spécifique relatif aux conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé. Ce rapport sera transmis à la Conférence nationale de santé.

Compte tenu de l'ampleur de la tâche, le présent rapport se limite à :

- **Un état des lieux des données existantes** sur le respect des droits des usagers (existence de données, disponibilité et fiabilité des données, compatibilité entre les différentes sources de données, modalités d'analyse et de diffusion, champs des droits couverts, institutions mobilisées ou à mobiliser ...)

- L'approfondissement de quatre **thématiques** :
  - l'accès au dossier médical (article L.1111-7 du CSP – accès par la personne aux informations concernant sa santé) ;
  - l'application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie au travers de la prise en compte de la volonté de la personne (directives anticipées, personne de confiance) et de la mise en œuvre de la procédure collégiale (information sur les droits, dispositifs de mise en œuvre, application au chevet de la personne malade) ;
    - *la représentation des usagers* dans les instances hospitalières ou de santé publique, par des associations agréées, telle qu'elle est prévue par la loi ;
    - *la participation des usagers* : participation à des débats publics sur la santé (diverses modalités existantes de participation à la politique de santé publique, à travers des forums, des consultations ou concertations de toute sorte) et niveaux de participation (communication, consultation, concertation, co-décision).
  
- Et une mise au point sur le consentement des usagers dans le cadre de la recherche biomédicale.

## II. Méthodologie

La Conférence régionale de santé de Martinique a constitué un groupe de travail dédié à la rédaction de ce rapport qui s'est réuni six fois entre novembre 2006 et avril 2007.

Afin d'aider les membres de ce groupe de travail, un partenariat a été établi avec l'Observatoire de la santé de la Martinique.

Une fois la méthode définie, l'Observatoire de la santé de la Martinique s'est chargé de constituer un questionnaire de recueil de données auprès des établissements de santé de Martinique et d'interroger les personnes-ressources. La méthode a été établie en se basant sur l'outil de recensement des informations proposé par la Direction générale de la santé pour le recueil de données.

Le questionnaire (voir en annexe) a été rédigé selon le modèle utilisé par la région Bourgogne. Il explore 3 grands thèmes : le droit à l'information, le droit d'accès à l'information et la participation des usagers au système de santé. Il renseigne également sur la Commission de relation avec les usagers et les formations existantes pour les soins palliatifs et la douleur. Il a été adressé par mail ou courrier aux 15 établissements de santé publics et privés de Martinique après contact téléphonique.

Les personnes ou institutions ressources interrogées sont :

- ✓ L'Agence régionale de l'hospitalisation
- ✓ La Caisse Générale de Sécurité Sociale
- ✓ Le Conseil départemental de l'Ordre des médecins
- ✓ La Direction de la santé et du développement social
- ✓ La directrice-adjointe, direction du droit des malades et des affaires juridiques au CHU
- ✓ La responsable du service des archives au CHU de Fort-de-France
- ✓ Les établissements de santé de Martinique ...

Un rendez-vous a été sollicité et le plus souvent les informations ont été recueillies au cours d'un entretien.

L'ensemble des données recueillies a été analysé et synthétisé par l'Observatoire de la santé de la Martinique. Un rapport a été proposé au groupe de travail de la Conférence régionale de santé de Martinique qui l'a amendé et l'a ensuite transmis à la Conférence nationale de santé.

### **III. Résultats**

#### **1. Etat des lieux**

Ce chapitre présente certains éléments d'information recueillis à partir des questionnaires distribués aux établissements ainsi que le résultat de la consultation des personnes et institutions ressources.

##### 1.1. Le droit à l'information des usagers du système de santé

A partir des questionnaires envoyés aux 15 établissements de santé, il a été possible de recueillir des informations sur ce thème pour la totalité d'entre eux.

Tous les établissements ont élaboré un dossier médical commun à l'ensemble des services. Par ailleurs ils diffusent tous la charte de la personne hospitalisée par affichage dans les chambres et les services, ainsi que dans le livret d'accueil. Certains signalent également qu'il existe plusieurs versions de cette charte (en français, en créole, voire en anglais ou en espagnol). La procédure la plus souvent utilisée pour diffuser l'information sur les droits des malades est le livret d'accueil remis à tout nouvel entrant mais aussi à tout nouveau membre du personnel.

On ne peut pas considérer qu'il existe des procédures particulières qui permettent d'apporter la preuve que l'information a été correctement délivrée aux patients, les établissements utilisent les éléments du dossier médical, la fiche de recueil du consentement éclairé, parfois aussi des enquêtes de satisfaction. Le centre hospitalier de Colson signale qu'il utilise la feuille-type du dossier patient.

Environ une dizaine de plaintes en relation avec un défaut d'information ont été identifiées pour les établissements de santé de Martinique en 2006.

Concernant la délivrance des informations de santé des patients, la plupart des établissements signalent qu'il n'existe pas de protocole identifié mais plutôt des informations et des rappels réguliers sur ce thème aux praticiens.

Dans le cadre du plan de formation, peu d'établissements ont mis en place des actions de formation sur la délivrance des informations de santé aux patients, en effet seuls 4 établissements ont mis en place en 2005 et/ou 2006 des formations en rapport avec les droits des usagers.

Il faut signaler qu'il existe une demande des soignants pour être formé à des situations difficiles comme l'annonce d'un handicap ou d'un décès.

##### 1.2. La position de l'Agence régionale de l'hospitalisation

L'Agence régionale de l'hospitalisation doit normalement élaborer chaque année un rapport de synthèse sur les Commissions des relations avec les usagers (CRU). Cependant si la quasi-totalité des établissements de santé de Martinique ont mis en place ces Commissions, on constate que leur fonctionnement ne fait que commencer. La plupart des CRU n'ayant pas transmis de rapport d'activités à l'Agence régionale de l'hospitalisation pour l'année 2006, l'ARH n'a pas pu en faire la synthèse. En fonction de l'organisation du travail à l'Agence régionale de l'hospitalisation et de la répartition des

tâches avec l'Assurance maladie et la Direction de la santé et du développement social, l'ARH envisage que l'exécutant chargé de la rédaction de ce rapport de synthèse dans les années à venir soit la Direction de la santé et du développement social.

Concernant la représentation des usagers au sein des établissements de santé, l'Agence régionale de l'hospitalisation de Martinique avait préparé un kit d'information à destination des usagers il y a 5-6 ans. Cependant la démarche n'a pas été menée jusqu'à son terme, le kit n'a pas été validé, et désormais la procédure d'agrément est gérée par la Direction de la santé et du développement social selon les nouvelles directives nationales (voir chapitre 4.1 les associations agréées).

Lorsqu'il existe un litige entre un patient (ou ses ayants-droit) et un établissement de santé, le patient peut s'adresser à la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge. Si le motif du litige est sérieux ou si l'établissement de santé ne donne pas de réponse à l'utilisateur, le directeur de l'Agence régionale de l'hospitalisation est informé ce qui lui permet de saisir l'établissement pour lui demander des éléments d'information.

Enfin l'Agence régionale de l'hospitalisation de Martinique a mis en place depuis janvier 2007 un cadrage sur les rapports d'accréditation des établissements de santé, qui porte sur les plans de formation des établissements, le signalement à la Direction de la santé et du développement social de toute information en rapport avec la vigilance et le suivi des réserves formulées dans le rapport d'accréditation (courrier rappelant les réserves émises et demandant de faire connaître le programme d'améliorations mis en œuvre).

### 1.3. Les informations recueillies auprès de l'Ordre des médecins

La loi du 4 mars 2002 a modifié l'ancien équilibre de la relation médecin-patient. Autrefois basée sur les devoirs du médecin (code de déontologie médicale), elle met désormais en avant les droits du patient. Cette nouvelle approche peut modifier l'équilibre jusque là établi mais ne doit surtout pas évoluer vers une « judiciarisation » de la médecine.

L'Ordre national des médecins, soucieux de s'inscrire dans l'évolution de la société, a engagé une réflexion sur les bases de la confiance renouvelée entre le patient, le médecin et la société. Un texte de synthèse, approuvé par une assemblée générale des Conseils départementaux et régionaux, a été publié en mars 2007.

Ce document, intitulé « Le patient, le médecin et la société : dix principes pour une confiance partagée » se décline en trois grands thèmes, rassemblant ces dix principes :

- *Le médecin et la liberté du patient*
  - ✓ Principe 1 : la liberté dans l'accès aux soins
  - ✓ Principe 2 : adopter et adapter le parcours de soins
  - ✓ Principe 3 : consentir aux soins
  - ✓ Principe 4 : l'utilisation de l'outil informatique ne doit pas oublier les droits fondamentaux des patients et la liberté des personnes
- *Le citoyen, la société et ses médecins*
  - ✓ Principe 5 : organiser la continuité des soins autour de la mobilité, de l'aménagement collectif et des aides à l'exercice
  - ✓ Principe 6 : une évolution continue des compétences et une délégation nouvelle des tâches
  - ✓ Principe 7 : innover pour garantir l'accès aux soins

- *L'indépendance professionnelle des médecins*
- ✓ Principe 8 : l'indépendance professionnelle de tous les médecins est une garantie de qualité et de liberté pour les citoyens : c'est à l'Ordre d'y veiller
- ✓ Principe 9 : la liberté de prescription ne peut être encadrée que par les seuls critères de qualité des référentiels médicaux
- ✓ Principe 10 : les conditions de la rémunération ne doivent pas altérer l'indépendance du médecin.

En Martinique, le Conseil départemental de l'Ordre des médecins a été interrogé pour connaître le nombre et la nature des plaintes qu'il a reçues au cours des deux dernières années. Pour 2005 et 2006, quatre plaintes émanant d'usagers ou de leurs ayants-droit ont été enregistrées.

La seule plainte de l'année 2005 concerne l'immixtion d'un professionnel dans la vie privée d'une famille.

En 2006, trois plaintes ont été reçues :

- ✓ Une plainte concernant l'information médicale des ayants-droit d'un patient décédé
- ✓ Une plainte se rattachant à la notion de secret médical
- ✓ Une plainte pour comportement de « non professionnalisme » reproché à un médecin.

Ce nombre de plaintes peut apparaître faible mais ceci s'explique par la procédure qui est suivie par le Conseil départemental de l'Ordre des médecins. En effet toutes les personnes qui se plaignent auprès de l'Ordre sont reçues par le Président de l'Ordre des médecins. Grâce à son rôle de médiateur, on constate que de nombreuses doléances n'aboutissent pas au stade de plaintes.

On peut compléter ces informations par les plaintes qui parviennent directement à l'assurance maladie. La Caisse générale de sécurité sociale de Martinique signale qu'elle ne reçoit pas de plaintes des usagers pour des problèmes relatifs à leur séjour en établissement hospitalier. Les seules plaintes qu'elle reçoit concernent des différents avec les professions libérales, essentiellement les infirmiers.

#### 1.4. Le problème particulier de la conservation des dossiers médicaux

Un des points-clés de l'accès à l'information des patients ou de leur famille est la conservation des dossiers médicaux. Comme tous les établissements de santé de France, les établissements de Martinique sont confrontés à ce problème avec le double handicap de la conservation des dossiers en milieu tropical et de l'absence de certains équipements.

Le taux d'hygrométrie, la luminosité et la température élevée abîment considérablement les documents. Si le stockage n'est pas assuré dans des conditions qui tiennent compte de ces paramètres, les dossiers « s'auto-détruisent » en quelques années. C'est le cas par exemple du CHU où l'on observe que la question de l'archivage des dossiers ayant été intégrée dès la construction du site de Pierre Zobda-Quitman, la conservation des dossiers est bonne. Par contre, tous les dossiers antérieurs à 1984, qui n'ont pas été conservés dans des locaux adéquats, sont dans un état tel que leur consultation est impossible. Au centre hospitalier du Lamentin, on fait le même constat puisque les dossiers stockés dans les salles récentes bénéficient de la climatisation et de bonnes

conditions de conservation. Des travaux sont en cours pour les salles plus anciennes qui ne sont pas climatisées. Au centre hospitalier de Trinité également, certains locaux sont climatisés mais d'autres non.

De grosses améliorations ont été apportées ces dernières années afin que le dossier réponde aux normes de la Haute autorité de santé et aux droits des patients. Des fiches spécifiques ont été rajoutées (fiche de recueil des choix du patient, désignation de la personne de référence, fiche d'inventaire) et le nombre et la qualité des documents conservés ont augmenté. On constate cependant que ceci s'est traduit d'année en année par une augmentation de la masse de documents à stocker (par exemple un même patient peut avoir un dossier qui totalise jusqu'à 8 kilos de documents).

Tous les établissements de santé de Martinique ont les mêmes problèmes pour la conservation des dossiers : manque de place, conditions de stockage rigoureuses pour assurer la pérennité des documents mais on constate que la politique des établissements prend rarement en compte cette problématique. Dans un contexte de tarification à l'activité, les services des archives sont rarement prioritaires car leur activité n'est pas génératrice de ressources.

De plus il n'existe pas en Martinique certaines des solutions auxquelles les établissements de santé de France métropolitaine peuvent recourir. Par exemple, il n'existe pas d'hébergeur de données ou de dossiers. On constate également que l'élimination de certains éléments du dossier médical comme les clichés radiologiques ne fait pas l'objet d'une filière d'élimination spécifique. Il existe en Martinique deux sociétés spécialisées dans la collecte de déchets spéciaux (Azur environnement et E compagnie) mais elles n'ont jamais été sollicitées par les établissements hospitaliers pour éliminer des clichés radiologiques.

## **2. Accès au dossier médical**

Les informations ont été recueillies à partir des questionnaires envoyés aux 15 établissements de santé.

La majorité des établissements (10/15) a mis en place une procédure sur le recueil, le suivi du traitement et l'accès au dossier par le patient. Il n'y a d'ailleurs pas eu de plaintes à ce sujet en 2006. Le plus souvent, le patient est informé de cette procédure par l'intermédiaire du livret d'accueil (seuls 2 établissements ne reprennent pas les conditions d'accès aux informations dans le livret d'accueil).

Une procédure sur la conservation des archives médicales a été rédigée selon les normes en vigueur dans 8 établissements sur 15.

Presque tous les établissements ont mis en place une médiation (sauf 1 mais la procédure est en cours).

Le délai d'obtention de l'information n'est systématiquement évalué que par 4 établissements sur les 15 et c'est la Commission de relation avec les usagers qui s'en charge. Seuls 5 établissements répondent que le médecin désigné par le demandeur est systématiquement présent lors de la délivrance des informations mais le plus souvent cette procédure n'est pas nécessaire puisque le patient demande le plus souvent que les informations lui soient communiquées par courrier. Les conditions d'accès et de diffusion ont parfois fait l'objet d'une procédure arrêtée par le Conseil d'administration (exemple pour le coût de la délivrance des informations). Enfin, 9 établissements sur les 15 déclarent que les professionnels de santé de leur

établissement ont une procédure permettant de vérifier que les modalités de communication du dossier par le patient ont été remplies.

Seul le Centre hospitalier de Colson, établissement de soins psychiatriques, a mis en place une procédure particulière d'accès au dossier médical pour les patients hospitalisés d'office ou la demande d'un tiers. Concernant l'accès au dossier médical d'un mineur, 5 établissements sur les 15 disent avoir mis en place une procédure particulière. Pour l'accès au dossier d'un patient décédé par ses ayants-droit, ce sont 7 établissements sur les 15 qui ont mis en place une procédure particulière.

### **3. Application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie**

Le 22 avril 2005, a été publiée la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie. Cette loi prend sa place dans la politique globale de développement des soins palliatifs et de renforcement des droits des malades. La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie établit désormais le droit des malades à refuser tout traitement. Elle ouvre ainsi la possibilité à *chaque personne majeure d'établir des directives anticipées quant aux conditions qu'elle souhaite voir appliquées à sa fin de vie*. Elle prévoit également *l'obligation du médecin à refuser toute obstination déraisonnable*. Elle l'autorise alors, dans le cadre d'une procédure collégiale, à prendre la décision de limiter ou d'arrêter des traitements lorsque la personne malade est hors d'état d'exprimer sa volonté et que poursuivre le traitement relèverait de l'obstination déraisonnable.

L'application de la loi a été rendue possible avec la parution, le 7 février 2006, de trois décrets d'application.

**Un premier décret encadre l'utilisation des directives anticipées dont la durée de validité est fixée à trois ans.** Celles-ci s'inscrivent dans le dispositif global de décision de limitation ou d'arrêt de traitement en présence d'un malade en fin de vie hors d'état d'exprimer sa volonté, qui outre une procédure collégiale, introduit la nécessité de consulter les directives anticipées de la personne si elles existent ; ces directives ont une valeur indicative, la responsabilité de la décision ultime appartenant au médecin. Ce décret précise que les directives, révocables à tout moment, peuvent être modifiées et renouvelées dans les mêmes conditions que leur établissement. Il prévoit les conditions dans lesquelles elles sont conservées afin d'en préserver la confidentialité et l'accessibilité.

**Un second décret prévoit la procédure collégiale applicable en cas d'arrêt ou de limitation de traitement appliqués à un malade incapable de manifester sa volonté lorsque la poursuite des traitements n'aurait pour effet ou pour objet que de prolonger artificiellement son état.** Une telle décision de limitation ou d'arrêt de traitement ne peut intervenir qu'après concertation avec l'équipe de soins médicale et paramédicale. De plus, le médecin en charge du patient doit faire appel à l'avis motivé d'au moins un autre médecin. Un des deux médecins peut également demander l'intervention d'un troisième confrère. En tout état de cause, la décision de limitation ou d'arrêt relève de la seule responsabilité du médecin en charge du malade. Il doit, au préalable, vérifier l'existence de directives anticipées, consulter la personne de confiance désignée, ainsi que la famille ou à défaut, les proches. L'ensemble des démarches et de la procédure suivie ainsi que la décision motivée du médecin sont consignés dans le dossier médical de la personne.

**Le troisième décret impose aux établissements médico-sociaux d'hébergement de personnes âgées et de personnes handicapées d'établir et de mettre en œuvre, comme c'est déjà le cas dans les établissements de santé, un projet de soins palliatifs associant la direction et les équipes de soins de l'établissement.**

Ne sera traité dans ce rapport que ce qui concerne les établissements de santé.

A l'heure où de plus en plus de patients décèdent à l'hôpital et où la fin de vie fait l'objet de nombreux textes de lois, l'Agence régionale de l'hospitalisation de Martinique a intégré les soins palliatifs et d'accompagnement dans les priorités du Schéma régional d'organisation sanitaire de 3<sup>ème</sup> génération, arrêté en mars 2006.

D'après les circulaires, trois types de structures en soins palliatifs peuvent être développées dans les régions :

- Les unités de soins palliatifs
- Les équipes mobiles de soins palliatifs
- Les lits identifiés « soins palliatifs »

La création des unités de soins palliatifs s'appuie sur le fait que 10 % des malades en fin de vie nécessitent des soins complexes et un accompagnement complexe et une attention extrêmement soutenue. Seule une structure dotée d'une équipe formée, complétée par des bénévoles d'accompagnement, particulièrement organisée pour l'accueil et le soutien des familles peut gérer ces fins de vie difficiles. Chaque région doit comporter au moins une unité de soins palliatifs en CHU ou en établissement de référence régional, cette unité assurant une triple mission de soins, de formation et d'enseignement et de recherche. En Martinique, il existe une unité de 5 lits au CHU de Fort de France, dans le service d'oncologie.

L'équipe mobile de soins palliatifs est une équipe interdisciplinaire et pluri-professionnelle qui se déplace au lit du malade et/ou auprès des soignants, à la demande des professionnels de santé. Elle exerce une activité transversale au sein de l'établissement de santé. Elle a un rôle de contrôle et de soutien auprès des équipes soignantes des services, de formation et est éventuellement associée à des actions d'enseignement et de recherche. Elle a également pour mission de soutenir la famille et l'entourage dans le pré-deuil et le suivi du deuil. En Martinique, il existe une équipe mobile de soins palliatifs rattachée à l'unité de soins palliatifs.

Les lits identifiés « soins palliatifs » ont pour fonction d'assurer la continuité de la prise en charge en soins palliatifs en accueillant des personnes relevant des soins palliatifs habituellement suivies dans le service ou l'établissement et en répondant à des demandes extérieures au service ou à l'établissement pour des cas complexes, émanant du domicile ou d'autres structures.

L'Agence régionale de l'hospitalisation de Martinique a fait le constat que les préconisations en matière de soins palliatifs du Schéma régional d'organisation sanitaire de 2<sup>ème</sup> génération ont été insuffisamment réalisées :

- Les structures relais n'ont pas été mises en place
- Les soins palliatifs ont été essentiellement cancérologiques
- Il n'y a pas eu de suivi et d'évaluation externe du fonctionnement des structures mises en place (unité de soins palliatifs et équipe mobile)
- Il existe une insuffisance de structures (décalage entre un cadre juridique abondant et une absence de moyens attribués)

- L'offre de soins en unité de soins palliatifs et équipe mobile est encore trop souvent mal ou insuffisamment connue et acceptée.

C'est pourquoi le Schéma régional d'organisation sanitaire de 3<sup>ème</sup> génération a pour objectif de valoriser et développer la démarche palliative en Martinique. Pour y parvenir, trois objectifs opérationnels ont été arrêtés :

- ➔ Renforcer et développer les structures de soins palliatifs
  - Au CHU, par le renforcement de l'unité de soins palliatifs (augmentation du nombre de lits) et de l'équipe mobile ; par l'intégration de la démarche palliative au sein des services confrontés à la mort (création de lits identifiés, formation d'un référent, soutien aux soignants) et par la constitution d'un « staff d'éthique » et d'un groupe de paroles pour le personnel.
  - Aux centres hospitaliers du Lamentin et de Trinité par la création de lits identifiés « soins palliatifs ».
  - Dans les établissements de gériatrie
  - A domicile, en incitant à l'activité de soins palliatifs pour faire en sorte que ceux qui le souhaitent puissent mourir chez eux.
- ➔ Mettre en place un plan d'actions afin de garantir une prise en charge en soins palliatifs, coordonnée et graduée, selon deux axes
  - Un axe « soins palliatifs sanitaires » y compris soins palliatifs infanto-juvéniles
  - Un axe « soins palliatifs personnes âgées »
- ➔ Faciliter l'ouverture de l'hôpital sur la ville avec la création d'un réseau de soins palliatifs et d'accompagnement.

A partir des questionnaires distribués aux établissements il a été possible de recueillir des éléments d'information sur l'activité des établissements dans le domaine de la formation sur les soins palliatifs et/ou la lutte contre la douleur. En 2006, 10 établissements sur 15 ont mis en place des formations sur les soins palliatifs et/ou la lutte contre la douleur. Ce sont 130 personnes qui ont été formées au cours de 14 sessions de formation (sans chiffres du CHU).

## **4. Représentation des usagers**

### **4.1. La représentation des usagers dans les établissements de santé**

Il existe des représentants des usagers dans tous les établissements de santé de Martinique. On les retrouve au niveau du Conseil d'administration, du Comité de lutte contre les infections nosocomiales, des Comités de pilotage de qualité et de la Commission de relation avec usagers et de la qualité de la prise en charge (CRU).

D'après le questionnaire complété par les établissements, 13 sur 15 ont mis en place cette CRU : 5 sur la période 2003-2005, 6 en 2006 et 2 au cours du premier trimestre de l'année 2007. Cependant on constate que le fonctionnement ne fait que commencer.

Par ailleurs, 10 établissements sur les 15 ont déclaré que les usagers participent à l'analyse des besoins et à la définition des priorités de santé de l'établissement. En ce qui concerne la définition de la politique de santé de l'établissement, 9 établissements sur 15 y font participer les usagers.

Il n'existe pas encore de manière généralisée un protocole de prise en compte du patient et de son entourage dans l'élaboration et le suivi du projet thérapeutique. Par

contre, quelques établissements ont signalé que dans certaines disciplines une telle démarche existait (exemples de l'addictologie et de la diabétologie).

Enfin, un tiers des établissements ont déclaré mettre à disposition des usagers un cycle d'information et de formation. Il s'agit le plus souvent d'informations sur des thèmes aussi variés que le diabète, la nutrition, les maladies cardio-vasculaires... Quelques représentants d'usagers ont pu être associés à des formations plus axées sur les droits des usagers ou les nouvelles lois. On peut signaler également les conférences sur les droits des malades organisées régulièrement à destination du grand public par le CHU de Fort de France (la dernière a eu lieu fin mars 2007).

#### 4.2. Les associations agréées

Après concertation avec les associations intéressées, les lois du 4 mars 2002 et du 9 août 2004 ont institué un agrément des associations de malades et d'usagers du système de santé afin de leur permettre de faire valoir leurs droits et de participer à l'élaboration des décisions de santé publique.

Cet agrément devient nécessaire pour que les associations puissent représenter les usagers dans les instances hospitalières (conseil d'administration, commission de relation avec les usagers ...) et de santé publique.

Une période transitoire a été mise en place du 24 août 2006 (date de la publication de la première décision d'agrément) au 24 février 2007 afin que le dispositif d'agrément puisse se mettre en place concrètement.

Il existe donc trois cas de figure :

- Les représentants des usagers désignés antérieurement à la période transitoire continuent à exercer leur mandat jusqu'à l'échéance initialement prévue.
- Les représentants des usagers désignés pendant la période transitoire le sont pour une durée maximale de 1 an.
- Depuis la fin de la période transitoire (24 février 2007), seuls les membres d'associations agréées peuvent faire l'objet de nouvelles nominations.

La procédure d'agrément peut concerner des associations qui font une demande directement au niveau national ou des associations qui déposent une demande d'agrément au niveau régional, leur dossier étant ensuite transmis à la Commission nationale.

L'agrément ne peut être délivré que par la Commission nationale d'agrément mise en place le 2 février 2006. Cette commission est une instance permanente qui se réunit régulièrement afin d'examiner les demandes d'agrément national adressées au ministre de la santé et des solidarités ou les demandes d'agrément régional adressées aux Préfets de région (DRASS, Direction de la santé et du développement social pour la Martinique) par les associations candidates à l'agrément.

**Procédure en cours en Martinique** : au 31 décembre 2006, 4 associations ont déposé une demande d'agrément :

- L'association départementale des consommateurs de la Martinique (ADCM)
- La fédération martiniquaise des associations et clubs du 3<sup>e</sup> âge
- L'association Force ouvrière consommateurs (AFOC)
- Et Action Sida Martinique.

De plus, la Ligue contre le cancer, Comité Martinique, bénéficie d'un agrément obtenu par la Ligue nationale contre le cancer (arrêté du 30 octobre 2006 portant agrément national des associations et unions d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique).

La procédure a commencé en septembre 2006. Les dossiers instruits par la Direction de la santé et du développement social pour la Martinique ont été transmis avec avis favorable le 23 novembre 2006 à la Commission nationale d'agrément. Cette commission, en sa séance du 14 mars 2007, a émis un avis favorable pour deux des quatre associations, à savoir :

- L'association départementale des consommateurs de la Martinique
- L'Association Action Sida Martinique.

A la suite de cet avis, il appartient maintenant au Préfet de Région de notifier cette décision aux associations concernées sous la forme d'un arrêté, pris sur avis conforme de la commission nationale d'agrément.

Le médecin inspecteur de la santé chargé du dossier à la DSDS de Martinique précise, qu'en ce qui concerne les deux autres associations candidates :

- La Commission nationale d'agrément, en sa séance du 14 mars 2007, a mis sa décision en délibéré dans l'attente de renseignements complémentaires, pour la fédération martiniquaise des associations et clubs du 3<sup>e</sup> âge
- Le dossier de l'association Force ouvrière consommateurs n'est pas encore passé en commission.

La période transitoire étant terminée, seuls les membres d'associations agréées peuvent désormais faire l'objet de nouvelles nominations pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

#### 4.3. Les autres associations

Il existe en Martinique de très nombreuses associations de malades, d'usagers ou de familles réparties sur l'ensemble du territoire qui contribuent de manière active au système de santé. Ce réseau dense et dynamique se situe dans le prolongement de la solidarité familiale et de voisinage qui continue à faire la force de cette région d'outre-mer.

Certaines associations sont en lien avec une représentation nationale, d'autres ont été créées à partir d'initiatives locales. Elles ont pour objet de représenter et défendre les intérêts des malades dans différents domaines, comme par exemple le champ du handicap ou certaines pathologies chroniques (cancers, diabète, drépanocytose)...

Depuis 2 à 3 ans, de nouvelles associations sont apparues. Ce sont des associations de malades ou de parents de malades qui ont pour objectif d'être force de pression et de faire évoluer la prise en charge des malades dans différents domaines (cf fiches de synthèse présentées en annexe pages 30 à 32).

## **5. Participation des usagers**

La déclinaison en Martinique des Etats généraux de l'alcool en octobre 2006 a été l'occasion de favoriser l'expression des usagers autour d'une problématique de santé publique qui touche de nombreuses régions.

Organisés à l'initiative du Ministre de la santé et des solidarités, les Etats généraux de l'alcool avaient pour objectif de favoriser l'expression la plus large et la plus directe possible des usagers en évitant de créer un débat pour les seuls professionnels ou les acteurs institutionnels.

Afin de sortir du déni et du silence qui entourent habituellement les questions de consommation d'alcool, il s'agissait d'ouvrir le débat sur les représentations sociales liées à l'alcool en Martinique en présentant à la population une information sincère, simple et accessible sur la consommation d'alcool, ses usages et ses risques.

L'organisation des Etats généraux de l'alcool en Martinique s'est appuyée sur la mise en place de sept consultations populaires dans les différents secteurs géographiques de l'île entre le 30 septembre et le 23 octobre puis s'est terminée par un forum citoyen à Fort de France le samedi 28 octobre 2006. Dans chacune de ces manifestations, la population était appelée à participer pour donner son point de vue, poser des questions et faire des propositions. De plus, un jury citoyen a été constitué à partir de personnes tirées au sort dans la population et nous avons constaté que les personnes qui ont accepté de participer se sont fortement impliquées dans cette démarche.

Les débats se sont articulés autour de trois thèmes : alcool et cannabis (points communs, différences, déterminants socio-culturels), boire en Martinique (alcool et représentations socio-culturelles) et alcool : plaisirs, souffrances.

Cet exercice de démocratie participative a permis à chaque région de faire des propositions. Deux représentants du jury citoyen de Martinique ont retrouvé ceux des autres régions à Paris le 5 décembre 2006 pour faire la restitution et la synthèse des débats régionaux. L'objectif final de ces Etats généraux de l'alcool est de permettre de préparer une refonte de la politique de santé en matière d'alcool, en tenant compte de l'ensemble des positions exprimées.

## **6. Consentement des usagers dans le cadre de la recherche biomédicale**

### **6.1. Historique**

Jusqu'en 1988, la recherche s'exerçait en France sans véritables règles juridiques pour l'encadrer. C'est seulement au début des années 1980, qu'est apparue la nécessité d'édifier des règles propres à l'expérimentation médicale sur l'homme. C'est ainsi que la loi Huriet-Sérusclat, relative à la protection des personnes se prêtant à des recherches biomédicales, a été adoptée le 20 décembre 1988. Cette loi a eu pour effet principal, d'une part, de diviser la pratique médicale en deux champs, la clinique et la recherche, et, d'autre part, d'instituer les Comités Consultatifs pour la Protection des Personnes se prêtant à des Recherches Biomédicales (CCPPRB).

Les premiers CCPPRB voient le jour au cours de l'année 1991.

Les CCPPRB ne sont ni des comités politiques, ni des comités scientifiques. Ils rendent un avis consultatif. Si l'on s'en tient au texte, ils n'ont pas à examiner le bien fondé de

telle ou telle recherche, mais simplement à vérifier que les conditions requises sont bien réunies, principalement **l'information et le consentement de la personne** pour tous les aspects de la recherche. Dans cet état d'esprit, ils n'ont pas été dotés par le législateur de pouvoir décisionnel, ni de pouvoir de contrôle. Cependant, devant l'absence totale de suivi des recherches, en 1994, la décision a été prise de limiter dans le temps la validité des avis, obligeant ainsi les promoteurs à faire réexaminer périodiquement leur protocole par un CCPPRB. En fait, ces comités de protection permettent, avant tout, de mettre l'accent sur certaines règles éthiques inhérentes à toute recherche biomédicale sur la personne. Ainsi, nul ne peut commencer un travail s'il n'est compétent ou s'il n'existe un bénéfice suffisant par rapport au risque présenté ou, encore, si la personne qui s'y prête n'est entièrement libre, autrement dit, si son consentement n'est pas libre et éclairé.

L'avis du comité peut être favorable ou défavorable. Mais dans tous les cas, il ne constitue en rien une décision d'autorisation ou d'interdiction ; ce n'est qu'un avis, qui plus est, un avis consultatif, l'autorité décisionnelle n'étant pas tenue de s'y conformer. En cas d'avis favorable, le promoteur peut commencer immédiatement ses recherches. Dans le cas contraire, il doit patienter 2 mois.

C'est ensuite au promoteur que revient la tâche de transmettre à l'autorité administrative compétente l'avis ainsi qu'une lettre d'intention décrivant les données essentielles de la recherche. Toutefois, si l'avis est défavorable, le comité a l'obligation de transmettre l'avis à l'autorité compétente. Ainsi, même dans les cas litigieux, l'autorité pourra toujours être en mesure de décider si elle interdit ou non la recherche. En fait, le système est assez particulier car il n'existe pas de procédure d'autorisation qui impliquerait l'examen systématique de tous les protocoles de recherche. Passé le délai de deux mois, tant qu'il n'y a pas de décision d'interdiction ou de suspension, le promoteur est toujours libre d'engager ses recherches, ceci sous sa propre responsabilité. En résumé, ce n'est pas un régime d'autorisation administrative mais un système original articulant un avis consultatif d'un CCPPRB avec les pouvoirs de police de l'administration.

## 6.2. Mise en place des Comités de protection des personnes

Après quelques années de fonctionnement des CCPPRB sur ces bases, la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique par son décret d'application 2006-477 du 26 avril 2006 (publié au JO du 27 avril 2006) modifie le fonctionnement de ces comités. Ces modifications impliquent la dissolution des anciens CCPPRB et la création des Comités de protection des personnes (CPP). Ces CPP doivent, sur demande du Préfet de région, être agréés par le Ministre de la santé pour une durée de 6 ans, et ont désormais une compétence régionale. Les membres sont désignés par le Préfet de région pour une période de 3 ans renouvelable. Leur composition multidisciplinaire comprend 14 membres titulaires et 14 suppléants répartis sur deux collèges.

Ces comités de protection des personnes ont pour mission de donner :

- un avis délibératif sur les projets de recherche biomédicale (projets de recherche initiale et amendements sur recherche en cours)
- un nouvel avis délibératif dans le cadre du second examen après avis défavorable d'un premier CPP
- un avis consultatif sur les collections d'échantillons biologiques humains, hors recherche biomédicale
- un avis consultatif sur les projets de recherche visant à évaluer les soins courants.

Sont désignés sous le terme « recherche biomédicale », tous les essais ou expérimentations organisés et pratiqués sur l'être humain, en vue du développement des connaissances biologiques ou médicales et autorisés dans les conditions prévues par la loi. La recherche biomédicale ne peut être mise en œuvre qu'après avis du CPP et autorisation de l'autorité compétente (Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé et Ministère de la santé).

Les comités de protection des personnes sont chargés, de par la loi, d'émettre des avis sur les protocoles dont ils sont obligatoirement saisis. Les CPP constituent la pierre angulaire du dispositif mis en place par la loi et leur rôle a été renforcé par rapport aux anciens CCPRBB.

### 6.3. La situation de la Martinique

Comme dans les autres régions françaises, tout est mis en oeuvre pour que toute personne qui participe à une recherche clinique faisant intervenir le test d'un produit ou d'une thérapeutique soit informée et que le protocole de cette recherche contienne le document qui prouve que le consentement du patient a bien été recueilli.

Jusqu'au 18 mars 2006, toute équipe qui voulait réaliser une telle recherche en Martinique transmettait le protocole de son étude au CCPRB, présidé par le Pr Rouvillain. Depuis cette date le système a été réorganisé et l'organisation n'est plus départementale mais suprarégionale et le CCPRB est remplacé, comme dans les autres régions françaises, par le Comité de protection des personnes. Les équipes de Martinique dépendent désormais de la grande région sud-ouest (incluant Bordeaux, Toulouse et Clermont-Ferrand). Il n'y a donc plus d'instruction des dossiers en Martinique.

## **IV. Discussion et conclusion**

Pour la première fois, les Conférences régionales de santé des régions de France ont dû élaborer un rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé.

Même si des préconisations ont été données par la Direction générale de la santé, cet exercice s'est révélé difficile et des disparités seront certainement constatées entre les régions selon les moyens humains et financiers qui auront été attribués à cette tâche.

Il apparaît nécessaire que chaque Conférence régionale de santé dispose d'un soutien technique et logistique pour le recueil et l'analyse des informations des rapports futurs. Par ailleurs, l'information n'est pas toujours facilement accessible et une exploitation des dossiers de pré-accréditation par la Haute Autorité de Santé faciliterait le travail des régions.

Dans un souci d'harmonisation entre régions et pour faciliter le travail de synthèse nationale, il apparaît nécessaire d'élaborer un référentiel partagé comme cela est dit dans la circulaire DGS pour les perspectives 2007-2009.

Les informations recueillies montrent que les conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé en Martinique sont globalement satisfaisantes. Pour certains dispositifs on constate

cependant que la démarche ne fait que commencer et que cette nouvelle culture se met en place progressivement. Du côté des usagers, il semble que l'appropriation de cette nouvelle démarche soit également en cours et l'on constate pour l'instant un faible nombre de plaintes formalisées aux établissements de santé, même si cette voix de recours est plus utilisée que par le passé. Ces statistiques et les constats des professionnels de santé confirment que les patients de Martinique sont nombreux à ne pas aller au bout de la procédure lorsqu'ils ne sont pas satisfaits. Les discussions ont mis en avant plusieurs raisons qui pourraient expliquer cet état de fait : difficultés de s'engager dans des démarches administratives qui peuvent apparaître complexes, peur des « représailles ». Le plus souvent un usager insatisfait est un usager qui n'a pas reçu l'information qu'il attendait. Le simple fait de parler et d'être écouté suffit souvent à dénouer des situations conflictuelles. De nombreux établissements de santé signalent d'ailleurs qu'ils ont mis en place une procédure de signalement des incidents. Dès qu'une altercation ou un problème survient, le cadre de santé du service est chargé de rédiger une fiche d'incidents qui constitue ainsi un début de procédure. La très grande majorité de ces incidents n'aboutissent pas à des plaintes.

Les situations conflictuelles qui existent dans le système hospitalier général sont exacerbées dans le milieu psychiatrique et ce rapport aurait pu faire l'objet d'un large développement sur ce thème. En effet, la prise en charge des usagers en santé mentale en Martinique présente certaines particularités qui ne favorisent pas toujours le respect des droits des usagers. Pour des raisons historiques, la psychiatrie hospitalière martiniquaise est actuellement dans une situation de crise : saturation du centre hospitalier de Colson qui assure quasiment seul la prise en charge de ce type de patients, manque d'établissements médico-sociaux pouvant accueillir des patients qui engorgent les lits de psychiatrie active, insuffisance de structures alternatives à l'hospitalisation, urgences hospitalières non adaptées, fort taux d'hospitalisation sous contrainte, importance des conduites addictives entraînant des troubles de santé mentale, manque de psychiatres et notamment de psychiatres libéraux ... Ce constat a été pris en compte par l'Agence régionale de l'hospitalisation dans le cadre du Schéma régional de l'organisation des soins de 3<sup>ème</sup> génération mais les orientations prises en 2006 ne vont pas se concrétiser rapidement. Dans l'attente d'une amélioration, la prise en charge s'effectue en flux tendu et pas toujours de façon adaptée. De plus les hospitalisations sous contrainte sont souvent mal vécues par certains patients qui ne reconnaissent pas leur statut de malade mental. Par ailleurs il faut également signaler que les familles, insuffisamment comprises et épaulées sont souvent en grande souffrance. Il reste encore un grand chemin à parcourir pour moderniser la prise en charge des usagers de santé mentale à la Martinique et surtout pour lutter contre les représentations sociales de la maladie mentale qui fait encore peur à un grand nombre de Martiniquais.

Il faut également rappeler que les établissements de santé de Martinique rencontrent des problèmes pour la conservation et l'archivage des dossiers médicaux, à la fois par manque de place mais aussi à cause des conditions climatiques qui compliquent le processus.

Au cours des entretiens, il a été dit que certes le patient a des droits mais il a aussi des devoirs. Certains professionnels se demandent s'il ne serait pas nécessaire de faire l'éducation des patients face à la montée des problèmes d'incivilité. On peut citer par exemple le nombre excessif de visiteurs dans une chambre de malade, l'agressivité de certains accompagnants aux urgences, les difficultés posées par l'entourage d'un patient consommateur de drogues ... Il faut signaler que les problèmes viennent plus souvent des familles et de l'entourage que des patients eux-mêmes. Cette évolution,

qui s'observe de plus en plus à l'intérieur des établissements de santé, est probablement le reflet de la montée de certains comportements dans la société civile.

Ce premier rapport n'a abordé qu'une partie de la thématique « droits des usagers ». La Conférence régionale de santé de Martinique a d'ores et déjà choisi de traiter la question des usagers de la Couverture maladie universelle pour son prochain rapport. En effet la Martinique se caractérise par une forte proportion de bénéficiaires de la Couverture maladie universelle (un tiers des assurés sociaux) et la question du respect de leurs droits mérite d'être analysée.

## **V. Conclusion de la Présidente de la Conférence régionale de santé**

Malgré les difficultés de réalisation de l'exercice, les membres du bureau et la Présidente ont été satisfaits de ce premier rapport en ce qu'il a en effet le mérite d'engager un processus qui devra dans l'avenir s'améliorer. Cette première pierre est cependant essentielle.

Nous sommes entrés en effet dans une période où le respect des droits des malades et de leurs familles sera réellement examiné sans se contenter de vœux pieux. Néanmoins, de grands progrès restent à faire et quelques uns seront soulignés déjà.

### **Méthode de travail : utilisation du travail d'accréditation**

La Haute Autorité de Santé (HAS) effectue dans chaque département et région un important travail pour l'accréditation des établissements de soins publics et privés. Pour cela, elle dispose de logiciels informatiques. Et chaque établissement de santé remplit des questionnaires très complets, permettant de connaître l'état exact du respect des droits des malades (ainsi que d'autres thèmes d'ailleurs).

Il pourrait être intéressant que ce travail fait par chaque établissement, communiqué à la HAS, fasse l'objet d'une exploitation informatique qui permette région par région de voir l'état d'application de la législation sur les droits des usagers dans chaque établissement. Il ne nous paraît pas économiquement viable que ces documents fouillés et touffus soient dépouillés manuellement ou ne soient pas utilisés. Notons que ces documents sont élaborés par des dizaines ou centaines de personnes selon la taille de l'hôpital.

Il y a là une source extraordinaire d'informations à utiliser.

### **Archivage et conservation des dossiers**

S'agissant de nos hôpitaux, on ne peut pas dire qu'au niveau national la prise en compte de l'archivage médical ait été un point ayant été pris en considération. Il serait intéressant que la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) préconise et détermine une politique et des moyens. Par ailleurs, la cohérence entre l'archivage papier et l'archivage électronique pourrait faire l'objet de décisions ou de recommandations de la part de la DHOS. Délais de conservation, destruction des documents papier, conditions de stockage, moyens nécessaires à la communication des dossiers... sont des thèmes sur lesquels il conviendrait de travailler.

A ce point général, pour les Départements d'Outre-mer, une politique de conservation des dossiers, prenant en considération les dégâts occasionnés par le climat devrait retenir l'attention des autorités ministérielles et faire l'objet de recommandations particulières. Sinon, la communication des dossiers médicaux risque d'être dans ces régions un vain mot.

### **Information donnée aux Usagers**

Les membres du bureau ont souhaité que dans l'avenir une amélioration en termes de cohérence existe entre l'information donnée aux usagers et l'information communiquée au médecin traitant par l'hôpital.

### **Thèmes à traiter**

Un certain nombre de thèmes devrait pouvoir être pris en considération. Il s'agit de l'éthique des soignants, des soins palliatifs et de la douleur, de la Couverture maladie universelle (CMU) : la CMU et les médecins, la CMU et les podologues, la CMU et les dentistes..... : pour ces derniers sujets, il s'agit de la vérification du principe de non discrimination.

### **Remerciements**

Enfin, nous ne saurions terminer sans remercier le Directeur de la Direction de la santé et du développement social qui a immédiatement accepté que la Conférence régionale de santé travaille avec l'Observatoire de la santé de la Martinique et a dégagé les moyens pour ce faire.

La Conférence régionale de santé est composée de personnes très attachées aux problèmes de santé publique : cela n'en fait pas pour autant des experts. Et il était important que l'OSM nous apporte son éclairage à partir des demandes et des observations des membres du bureau.

Cela me conduit donc à remercier l'OSM pour le travail accompli et pour l'excellente collaboration qui nous l'espérons se poursuivra dans les années à venir.

Fort-de-France le 2 juin 2007.

# **Annexes**

**Composition de la Conférence régionale de santé de la Martinique**

**Composition du groupe de travail « Rapport sur le respect des  
droits des usagers du système de santé »**

**Questionnaire enquête établissements de santé**

**Liste des établissements ayant répondu au questionnaire**

**Fiches de synthèse associations d'usagers**

# Composition de la Conférence régionale de santé de la Martinique



## PREFECTURE DE LA REGION MARTINIQUE

### DIRECTION DE LA SANTE ET DU DEVELOPPEMENT SOCIAL DE LA MARTINIQUE

Centre d'Affaires « AGORA »  
ZAC de l'Etang Z'Abriocot  
Pointe des Grives  
B.P. 658  
97263 FORT DE FRANCE CEDEX

Fort-de-France, le 03 février 2006

### LE PREFET DE LA REGION MARTINIQUE Chevalier de la légion d'Honneur

**Vu** la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 modifiée relative à la politique de santé publique ;

**Vu** l'arrêté préfectoral en date du 21 octobre 2005 relatif à la composition de la Conférence Régionale de Santé ;

**Sur** proposition du Secrétaire Général de la Préfecture ;

#### ARRETE :

**ARTICLE 1** : La liste des membres de la Conférence Régionale de Santé est arrêtée comme suit :

- |                    |                             |
|--------------------|-----------------------------|
| <b>Collège I</b>   | - M. Max BATTERY            |
|                    | - Mme Christiane BAURAS     |
|                    | - M. Georges BUISSON        |
|                    | - Mme Geneviève CHANTEUR    |
|                    | - Mme Danielle DEAU SURIAM  |
|                    | - Mme Valérie GALLIM        |
|                    | - Mme Gracienne LAURENCE    |
|                    | - M. Ange LAVENAIRE         |
|                    | - M. Judes LUCIEN           |
|                    | - M. Marcel MAURICE         |
|                    | - M. Pierre PETIT           |
|                    | - M. Emile PRUDENT          |
|                    | - M. Daniel VIGEE           |
| <b>Collège II</b>  | - Mme Marguerite BOURGEOIS  |
|                    | - Mme Julie ELMIRA          |
|                    | - M. Fred JEAN-BART         |
|                    | - M. Jocelyn KECLARD        |
|                    | - M. Max LAMBERT            |
|                    | - Mlle Patricia NAUD        |
|                    | - Mme Marlène OUKA          |
|                    | - Mlle Mirlène PIRER        |
|                    | - Mme Nelly RISSAC          |
|                    | - M. Roger TOUSSAINT        |
| <b>Collège III</b> | - M. Paul-Emile BAPTE       |
|                    | - M. Jean BIGON             |
|                    | - Mme Florise BOTTIUS       |
|                    | - M. Jean-Marie CLOVIS      |
|                    | - M. David DINAL            |
|                    | - M. Raymond FELIX-THEODOSE |

- M. Raymond HELENON
  - Mme Marlène MAMIE
  - Mme Sophie MICHAUD
  - M. Jean MONTEZUME
- Collège IV**
- Mme Guimette BOULINVAL
  - M. Marc CLEMMER
  - M. Alfred DONAT
  - M. Georges JEAN-BAPTISTE
  - M. Louis-Léonce LECURIEUX-LAFFERRONNAY
  - Mme Jacqueline LUDON
  - M. Nabil MANSOUR
  - Mme Anne PERROT
  - M. Alain SAINT-CYR
  - M. Frantz VENTURA
- Collège V**
- Mme George ARNAULD
  - M. Hervé AZALOUX
  - M. Serge CHALONS
  - M. Aimé CHARLES-NICOLAS
  - M. Jean-Luc FANON
  - M. Frantz LEOCADIE
  - M. Joseph MONLOUIS
  - M. Louis-Félix OZIER-LAFONTAINE
  - Mme Annie RAMIN
  - M. Michel YOYO
- Collège VI**
- M. Gilles BIROTA
  - M. Yvon BISSOL
  - M. Félix CATHERINE
  - Mme Viviane DE VASSOIGNE
  - M. Jean-Luc EGA
  - M. Hubert HIERSO
  - Mme Marie-Alice MEDEUF-ANDRIEUX
  - M. Claude PETIT
  - Mme Jeannine RAMANICH
  - M. Louis YANG-TING

**ARTICLE 2** : Le Secrétaire Général de la Préfecture, le Directeur de la Santé et du Développement Social sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent arrêté qui sera publié au recueil des actes administratifs de la Préfecture.

Le PREFET,  
Signé : Yves DASSONVILLE

## **Composition du groupe de travail « Rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé »**

### **◆ Bureau de la Conférence régionale de santé**

Présidente : Mme RAMIN Annie

Collège I : M. BATTERY Max (titulaire) / Mme GALIM Valérie (suppléant)

Collège II : M. LAMBERT Max (titulaire) / M. TOUSSAINT Roger (suppléant)

Collège III : Dr BAPTE Paul Emile (titulaire) / Mme MAMIE Marlène (suppléant)

Collège IV : Mme BOULINVAL Guimette (titulaire) / M. CLEMMER Marc (suppléant)

Collège V : Dr FANON Jean-Luc (titulaire) / Dr YOYO Michel (suppléant)

Collège VI : M. PETIT Claude (titulaire) / Mme Marie-Alice MEDEUF-ANDRIEUX (suppléant)

### **◆ Commission spécialisée sur le respect des droits des usagers du système de santé**

Pr AZALOUX Hervé

Mme BOURGEOIS Marguerite

M. CATHERINE Félix

Mme DE VASSOIGNE Viviane

M. DONAT Alfred

Mme DUMAISON Henrie

Mme ELMIRA Julie

Dr FAGOUR Joseph

Dr FANON Jean-Luc

Dr MANSOUR Nabil

M. TOUSSAINT Roger

M. ROSELIE Roland

M. VENTURA Frantz

M. YANG TING LOUIS

## Questionnaire enquête établissements de santé

### ENQUETE « DROITS DES USAGERS » AUPRES DES ETABLISSEMENTS DE SANTE DE MARTINIQUE

Nom de l'établissement : .....

Nom de la personne ayant répondu au questionnaire : .....

<b>DROIT A L'INFORMATION</b>	<b>OUI</b>	<b>NON</b>
<b>1</b> - La délivrance des informations de santé des patients fait-elle l'objet d'un protocole identifié au sein de votre établissement et connu des praticiens ?		
1-1 Si OUI, joindre ce protocole		
<b>2</b> - Les professionnels de santé se voient-ils proposés dans le cadre du plan de formation des actions de formation sur la délivrance des informations de santé aux patients ?		
2-1 Si OUI, quels thèmes sont proposés ?		
2-2 Si OUI, combien de personnes formées en 2005 et/ou 2006 :		
<b>3</b> - Les nouveaux risques identifiés postérieurement aux investigations font-ils l'objet d'une procédure d'information particulière ?		
<b>4</b> - Le dossier médical a-t-il fait l'objet d'une élaboration commune au sein de l'ensemble des services hospitaliers ?		
4-1 Si OUI, transmettre un dossier type		
<b>5</b> - L'hôpital diffuse-t-il la charte de la personne hospitalisée ?		
5-1 Si OUI, selon quelle procédure ?		
<b>6</b> - L'hôpital diffuse-t-il des documents informatifs sur les droits des malades ?		
6-1 Si OUI, selon quelle procédure ?		
<b>7</b> - Nombre de plaintes/réclamations traitant des défauts d'information en 2005 et/ou 2006 :		
<b>8</b> - Existe-t-il au sein de l'établissement une procédure spécifique pour l'information dispensée aux mineurs et majeurs protégés ?		
<b>9</b> - Quelles procédures sont appliquées au sein de l'établissement afin de permettre d'apporter la preuve que l'information aux patients a été correctement délivrée ?		

<b>DROIT D'ACCES A L'INFORMATION</b>	<b>OUI</b>	<b>NON</b>
<b>10</b> - Existe-t-il dans votre établissement une procédure sur le recueil, le suivi du traitement et l'accès au dossier par le patient ?		
10-1 Si OUI, joindre un exemplaire de la procédure		
<b>11</b> - Combien de plaintes ont été déposées en 2005 et/ou 2006 auprès de votre établissement concernant l'accès à l'information du patient ? Nombre :		
<b>12</b> - Une procédure sur la conservation des archives médicales a-t-elle été rédigée, conformément aux normes en vigueur ?		
12-1 Si OUI, transmettre un exemplaire de cette procédure		
<b>13</b> - Le livret d'accueil comporte-t-il une information sur les conditions d'accès aux informations de santé, sur leur durée de conservation et les modalités de cette conservation ?		
<b>14</b> - Existe-t-il une fonction de médiation effective entre l'établissement et le patient ?		
<b>15</b> - Le délai d'obtention de l'information est-il systématiquement évalué ?		
15-1 Si OUI, selon quelles modalités ?		
<b>16</b> - Lors de l'examen du dossier, le médecin désigné par le demandeur est-il systématiquement présent ?		
<b>17</b> - Une procédure systématique de contrôle de l'identification du demandeur de l'information (par rapport aux personnes autorisées) existe-t-elle dans l'établissement ?		
<b>18</b> - Quel coût est facturé au patient sollicitant des copies des pièces de son dossier ?		
<b>19</b> - Les professionnels de santé de votre établissement ont-ils une procédure permettant de vérifier que les modalités de communication du dossier par le patient ont été remplies ?		
<b>20</b> - Votre établissement a-t-il mis en place des procédures particulières d'accès au dossier médical pour : 20-1 les hospitalisés d'office ou à la demande d'un tiers  20-2 les mineurs  20-3 l'accès des ayants-droits lors du décès d'un patient		

<b>PARTICIPATION DES USAGERS AU SYSTEME DE SANTE</b>	<b>OUI</b>	<b>NON</b>
<b>21</b> - Les usagers participent-ils à l'analyse des besoins et la définition des priorités de santé prise en charge par votre établissement (manuel HAS v2)?		
<b>22</b> - Les usagers participent-ils à la définition de la politique de santé de votre établissement (manuel HAS v2)?		
<b>23</b> - Existe-t-il un protocole de prise en compte du patient et de son entourage dans l'élaboration et le suivi du projet thérapeutique ?  23-1 Si OUI, joindre un exemplaire de ce protocole		
<b>24</b> - Votre établissement met-il à disposition des usagers un cycle d'information et de formation ? 24-1 Si OUI, thèmes abordés :		
<b>25</b> - Quelles sont les instances de l'établissement dans lesquelles les représentants d'usagers sont présents ?		

<b>COMMISSION DE RELATION AVEC LES USAGERS</b>	<b>OUI</b>	<b>NON</b>
<b>26</b> – Avez-vous mis en place une commission de relation avec les usagers (CRU) ? 26-1 Si OUI, depuis quelle date ? 26-2 Si OUI, joindre le rapport d'activités pour l'année 2006		

<b>SOINS PALLIATIFS ET DOULEUR</b>	<b>OUI</b>	<b>NON</b>
<b>27</b> – Avez-vous mis en place pour votre personnel des formations sur les soins palliatifs et la lutte contre la douleur ? 27-1 Si OUI, nombre de sessions de formation en 2006 ? 27-2 Si OUI, nombre de personnes formées en 2006 ?		

Commentaires ou remarques que vous souhaitez ajouter :

## Liste des établissements ayant répondu au questionnaire

- Centre Hospitalier du Carbet (public)
- Centre Hospitalier de Colson (public)
- Centre Hospitalier Universitaire de Fort de France (public)
- Hôpital du François (public)
- Centre Hospitalier du Lamentin (public)
- Centre Hospitalier Intercommunal du Lorrain Basse Pointe (public)
- Centre Hospitalier du Marin (public)
- Centre Hospitalier du Saint Esprit (public)
- Centre Hospitalier de Saint Joseph (public)
- Clinique Sainte Marie (privé)
- Clinique Saint Paul (privé)
- Centre Hospitalier de Saint Pierre (public)
- Centre Hospitalier de Trinité (public)
- Centre Hospitalier des Trois Ilets (public)
- Centre de Soins de Suite et de Réadaptation La Valériane (privé)

## Fiches de synthèse associations d'usagers

Nom de l'association	<b>ASSOCIATION REGARDS NEUFS SUR LES DIFFERENCES</b>
Date de création	Journal officiel du 25 mars 2006
Coordonnées	Mme Mylène POLOMACK (Présidente) 26 avenue des Cayalis – Pointe savane 97231 Le Robert Tél : 0596 54 12 02 / 0696 70 16 15 Mèl : regardsneufssurlesdifferences@yahoo.fr
Objet de l'association	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Défendre l'intérêt et les droits des personnes handicapées et de leur entourage</li> <li>• Fédérer toutes les personnes concernées, les institutions de santé, les associations, les collectivités, pour constituer une mise en réseau facilitant la mise en œuvre de projets correspondant aux besoins réels</li> <li>• Développer l'aspect qualitatif des soins en milieu hospitalier</li> <li>• Caractériser les handicaps non caractérisés et développer leur prise en compte et leur prise en charge</li> <li>• Apporter une méthodologie nouvelle et cohérente</li> <li>• Etre force de proposition dans le domaine législatif concernant le handicap.</li> </ul>
Projets	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mise en place d'un réseau d'auxiliaires de vie spécialisés</li> <li>• Organisation de formations spécifiques pour la prise en charge des personnes handicapées : pour les auxiliaires de vie, dans le domaine des soins post-opératoires ...</li> <li>• Développement d'un réseau de soins de rééducation spécialisée à domicile</li> <li>• Création d'un centre de rééducation spécialisée pilote pour enfants et adultes</li> <li>• Organisation de forums ou colloques sur le handicap</li> <li>• Réalisation d'un audit sur le handicap</li> <li>• Création d'une cellule de propositions de lois et d'amendement des lois existantes incomplètes</li> <li>• Mise en place d'actions de communication : site Internet avec forum de discussion, fascicule d'informations, deux journées d'information grand public par an.</li> </ul>

Nom de l'association	<b>ASSOCIATION EQUINOXE</b> Réseau d'entraide et de solidarité des familles et amis d'usagers en santé mentale
Date de création	Journal officiel du 2 septembre 2006
Coordonnées	Mme Yolène de VASSOIGNE (Présidente) N°106 Post Colon – Tivoli 97234 Fort-de-France Tél : 0596 70 96 32 / 0696 44 99 22 Mèl : yolene.dev@wanadoo.fr
Objet de l'association	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Faire en sorte que les structures de prise en charge déjà existantes jouent pleinement leur rôle et soient améliorées</li> <li>• Rassembler les énergies pour œuvrer à la mise en place de structures nouvelles et de services répondant aux besoins des usagers en santé mentale et de leurs familles</li> <li>• Accompagner les familles des personnes souffrant de troubles psychiques en leur offrant un espace d'écoute, un espace où se ressourcer, se rencontrer et échanger en toute liberté avec d'autres familles ou des personnes amies mais aussi avec les divers thérapeutes pour leur permettre de mieux affronter le diagnostic, de mieux comprendre leur proche afin de soulager leur souffrance en leur offrant une meilleure qualité de vie.</li> </ul>
Projets	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Création d'un groupe d'entraide mutuelle pour favoriser la réinsertion sociale</li> <li>• Création d'un centre d'hébergement médicalisé pour séjours courts</li> <li>• Mettre en place un programme d'insertion professionnelle</li> <li>• Favoriser l'autonomie des usagers en santé mentale en termes de logement</li> <li>• Mettre en place un groupe de soutien pratique, un groupe de parole et des activités de groupe</li> <li>• Mener des campagnes d'information et d'éducation pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination</li> </ul>
Autre information	L'association Equinoxe est membre de la Commission de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge au centre hospitalier de Colson depuis le 13 février 2007.

Nom de l'association	<b>Association Martinique Vivre Ensemble (AMVIE)</b>
Date de création	1 <sup>er</sup> décembre 2004
Coordonnées	Madame Annick TIN (Présidente) BP 1127 – 97248 Fort de France cedex Tél : 0596 59 14 35 / 0696 30 12 36 Fax : 0596 60 38 33 – Mèl : amvie@wanadoo.fr
Objet de l'association	AMVIE a pour vocation de mener toute action dans le domaine de la santé, de la lutte contre les exclusions, de la sexualité. L'association est composée de 4 départements : <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Vih Info Écoute (VIE)</b> : créé et animé par des séropositifs au Vih et leurs proches. VIE un espace communautaire, d'échange, d'écoute et de ressourcement, afin d'encourager les personnes séropositives à devenir acteurs de leur santé et de leur avenir</li> <li>▪ <b>West Indian Rainbow Energy (WIRE)</b> : a pour vocation d'accueillir et de réunir toute personne lesbienne, gay, bi ou transsexuelle (LGBT), toute personne discriminée à raison de son orientation affective ou sexuelle.</li> <li>▪ <b>Formation</b> : pour la mise en place d'actions de formation relatives à l'objet de l'association.</li> <li>▪ <b>Équilibre</b> : a pour vocation de mener, organiser ou soutenir toute réflexion, actions dans le domaine de la santé, du bien-être psychologique, physique ou social des personnes.</li> </ul>
Projets	En plus de son programme d'actions en direction des personnes séropositives et leurs proches et de la communauté LGBT, AMVIE a pour projets de : <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Obtenir l'agrément d'association d'utilisateurs du système de santé pour siéger au collège 3 « Associations de malades ou d'utilisateurs du système de santé » du comité de coordination de lutte contre l'infection due au virus de l'immunodéficience humaine (COREVIH) de Martinique</li> <li>▪ Favoriser les échanges entre associations et groupes de séropositifs de Guadeloupe, Guyane et des pays de la Caraïbe</li> <li>▪ Initier une action en direction des femmes séropositives pour leur participation aux états généraux « Femmes et Vih » qui se tiendront à Paris en fin d'année 2007.</li> </ul>
Autre information	AMVIE est membre de la commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux (CRCI Guadeloupe Martinique)

