

Rapport Annuel

sur le respect des Droits des Usagers en Bretagne



année
2015

crsa

Bretagne
Commissariat Régional de Santé et de Médicaments

Édito



Ce rapport 2015 adopte une autre présentation en fonction des évolutions envisagées du cahier des charges de la CNS mais aussi pour mieux prendre en considération les données disponibles pour la CSDU de la CRSA

Cette refonte se justifie à la lumière de **plusieurs constats**.

Une volonté d'équilibrer les diverses parties de ce rapport

Un besoin de traiter séparément :

- Ce que sont les droits des usagers dans les domaines suivants :

- La prévention,
- Les soins de ville,
- Le secteur hospitalier public et privé,
- Le secteur médico-social
- La démocratie en santé
- Cas particuliers (scolarisation personnes handicapées ...)

Dans cette perspective, le rapport de cette année 2015 tente de concilier certains aspects du cahier des charges national avec de nouvelles exigences collectivement définies, afin de rendre ce document aussi familier que possible pour les représentants des usagers.

En conséquence, le rapport articule une approche thématique (dignité humaine, prévention, démocratie en santé), une approche organisationnelle (soins de ville, sanitaire, médico-social) ainsi qu'une approche dite « parcours », afin de mieux retranscrire, dans la lettre du texte, les réalités du terrain que tout usager ou représentant d'usagers est susceptible aujourd'hui de connaître.

De plus compte tenu des nouvelles modalités de collecte des données avec l'informatisation des rapports des CRUQPC, il était important de prendre en compte ces nouveaux éléments surtout pour le volet sanitaire sur le versant respect des droits des usagers.

Il faut aussi prendre en compte que ce rapport a pour finalité l'établissement d'un bilan annuel du respect des droits des usagers.

Chacune des parties comporte ainsi des recommandations et préconisations et s'appuie sur les diverses données collectées telles que prévues par le cahier des charges, ainsi que d'autres éléments et données disponibles au sein des services de l'Agence ou d'ailleurs.

La CSDU de la CRSA tient à remercier les divers contributeurs ayant permis l'élaboration de ce rapport ainsi que les services de l'ARS Bretagne qui ont œuvré à cette collecte et à cette mise en forme de ce rapport

**Le Président
de la Commission Spécialisée
Droits des Usagers Bretagne,**

Claude LAURENT

Sommaire

1 ▶ Le droit au respect de la dignité humaine

1 La promotion de la bientraitance (item 3)	4
2 La prise en charge de la douleur (item 4).....	5
3 L'établissement de directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance (item 5)	7
4 Le droit au respect des convictions religieuses et philosophiques.....	10

2 ▶ La prévention et les droits des usagers

1 Connait-on vraiment les sources de risques pour notre santé ? (item 12)	13
2 L'accès aux actions de prévention est-il équitable et ces actions sont-elles connues de tous ? (item 13)	14
3 Préventions et accès aux soins personnes détenues (item 8)	16
4 salubrité des logements (item 13)	17

3 ▶ Le respect des droits des usagers dans les soins de ville

1 La promotion de l'égalité d'accès des usagers au système de santé (item 10 et item 11)	19
2 Assurer financièrement l'accès aux soins des usagers	21
3 La permanence des soins en Bretagne.....	22

4 ▶ Le respect des droits des usagers dans la prise en charge sanitaire (Public et privé)

1 La formation des personnels médicaux au respect des droits des usagers (item 6)	25
2 Le fonctionnement effectif des CRUQPC au sein des établissements sanitaires	25
3 L'information des usagers (item 1)	27
4 L'évaluation du respect des droits des usagers (item 2)	28
5 Le droit des usagers et les voies de recours	31
6 Situations particulières.....	32

5 ▶ Le respect des droits des usagers dans la prise en charge médico-sociale

1 La couverture du territoire breton en établissements de santé médico-sociaux (ESMS).....	35
2 Le développement de l'observation partagée : l'informatisation des listes d'attente en ESMS pour personnes handicapées.....	38
3 L'évolution du nombre des bénéficiaires de l'APA/PCH par département.....	38
4 L'engagement de la Bretagne dans la mise en œuvre du rapport Piveteau « Zéro sans solution »	40
5 Les données recueillies auprès des établissements médico-sociaux.....	40
6 Le bilan des évaluations externes des établissements et services médico-sociaux.....	43
7 Les personnes atteintes de la « Maladie d'Alzheimer »	44

6 ▶ La démocratie en santé, vivier de la représentation et de la participation des usagers au fonctionnement du système de santé

1 La formation des représentants des usagers (item 14).....	46
2 La participation des représentants des usagers (item 15)	47
3 L'application concrète du Label « Droits des usagers »	48
4 Quelle est la place des droits des usagers dans les débats publics en Bretagne ?.....	49

7 ▶ La scolarisation des enfants en situation de handicap

La scolarisation des enfants en situation de handicap (item 7)	51
--	----

Le droit au respect de la dignité humaine

La dignité humaine est une notion difficile à définir. Dotée d'une **valeur constitutionnelle** depuis 1994, cette notion demeure fondamentale dans le champ de la santé. Inscrite à l'article L. 1110-2 du Code de la santé publique (CSP), l'intérêt de cette notion réside, loin de toute théorie, dans sa possibilité de se traduire de manière concrète pour l'usager, notamment à travers la promotion de la bientraitance⁽¹⁾, la prise en charge de la douleur⁽²⁾, le respect de directives anticipées ou encore le respect de ses convictions religieuses ou philosophiques.

Le respect de la dignité humaine s'exerce même **après la mort**, comme le souligne le Code de la santé publique :

« *Le médecin, au service de l'individu et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité. Le respect dû à la personne ne cesse pas de s'imposer après la mort.* »⁽¹⁾

1 | LA PROMOTION DE LA BIENTRAITANCE

La bientraitance est centrée sur au moins deux approches. La bientraitance s'éprouve avant tout dans la relation de soin. Il s'agit du bon soin, du bon traitement, au bon moment. Ici, elle renvoie à l'acte technique opéré par le médecin sur le fondement de ses connaissances. Dans cette mesure, la bientraitance se présente **comme une manière de faire**.

D'un autre point de vue, la bientraitance se comprend comme le comportement éthique de la personne qui délivre le soin : l'attitude du médecin, de l'infirmière, de l'aide-soignante... Les professionnels de santé doivent se montrer à l'écoute du patient, disposés à recevoir son point de vue, ses impressions. La bientraitance est davantage, ici, **une manière d'être**.

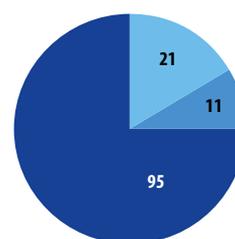
La notion de bientraitance peut aussi se comprendre à travers son contraire : la maltraitance. L'enjeu est de première importance, dans la mesure où, aujourd'hui, de nombreuses actions doivent être entreprises afin de ne pas banaliser l'existence d'une « **maltraitance ordinaire** », c'est-à-dire une maltraitance résultant de facteurs très nombreux et hétérogènes : le manque d'écoute de certains professionnels, leur manque de disponibilité, le rythme imposé des soins, une attente interminable devenant inconvenante, le dysfonctionnement d'un service, ou encore le bruit...

Face à ces difficultés, qui appellent des **réponses concrètes**, **les données issues des rapports d'activité des CRUQPC**⁽²⁾ permettent de faire le bilan des actions menées sur cette thématique en Bretagne.

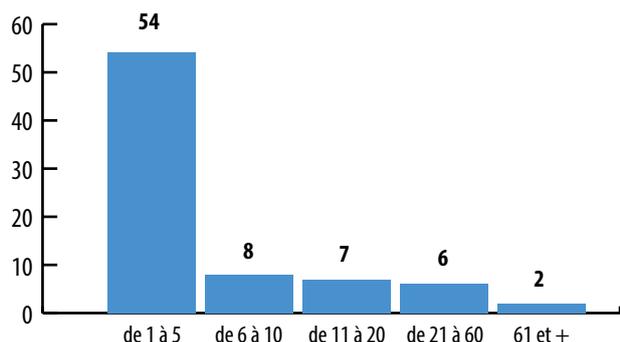
► W.1 Existe-t-il des actions de promotion de la bientraitance ?



► W.2 Des formations ou séances de sensibilisation à la bientraitance sont-elles proposées aux personnels ?



► W.3 Si oui, quel est le nombre de séances annuelles ?



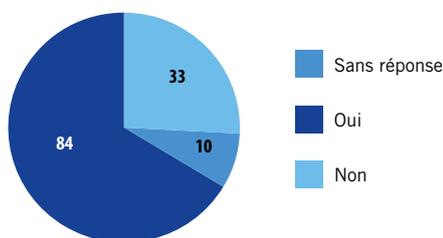
Ces premières données montrent un **réel investissement** des établissements de santé bretons dans la mise en place d'actions ayant pour objet la promotion de la bientraitance. Trois quarts des établissements traduisent cet enjeu par l'existence de séances de sensibilisation, comme le montre l'indicateur W-3/ ci-dessus, ce qui signifie que la grande majorité du personnel des établissements concernés s'investissent activement. Les données recueillies mettent aussi en perspective que la bientraitance fait partie des objectifs de la formation du personnel.

(1) Art. R. 4127-2 CSP

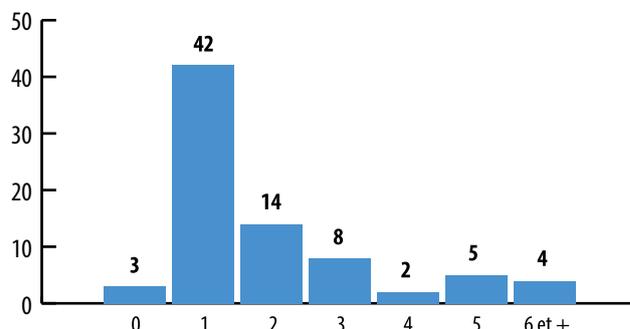
(2) Enquête sur l'activité des CRUQPC de Bretagne sur les données d'activité 2014.

En tant que **méthode de travail**, la bientraitance doit être logiquement abordée dans l'évaluation des pratiques professionnelles, comme l'illustrent les indicateurs ci-dessous.

► **W-4/ Existe-t-il des Evaluations des Pratiques Professionnelles (EPP) ayant pour thématique le respect des droits des usagers ?**



► **W-5/ Si oui, quel est le nombre d'EPP dans l'année ? (le nombre d'établissements ayant répondu à cet indicateur s'élève à 78).**



Les données qui s'intéressent à la prise en compte de la bientraitance dans l'EPP sont **satisfaisantes**. Le volet évaluatif répond logiquement à la mise en place d'actions concrètes. 53,8% des établissements ayant répondu effectivement en W-5⁽³⁾ organisent une EPP dans l'année ayant pour thématique le respect des droits des usagers : ce chiffre, au-delà de son caractère satisfaisant, montre également que l'EPP peut prendre encore davantage le thème du respect des droits des usagers dans ses critères.

Cependant, les données ici exploitées **ne permettent pas de rendre compte exhaustivement** des réalités auxquelles sont confrontés les usagers.

Malgré des progrès accomplis, malgré la prise en compte de la bientraitance dans les actions et les formations au sein des établissements, **la maltraitance ordinaire reste un problème que les indicateurs ne peuvent quantifier**. Elle est appelée « ordinaire » « parce qu'elle n'est pas hors du commun et que le risque le plus important [...] réside dans sa banalisation, son invisibilité et donc son acceptation passive⁽⁴⁾ ». Devant cette forme particulière de maltraitance, qui se manifeste, par exemple, à travers des attentes interminables et inexplicables, des entraves ou des contraintes qui paraissent absurdes, ou encore un manque de considération, d'écoute ou d'information, le représentant d'usagers a ici une **responsabilité particulière : être attentif aux plaintes des usagers, faire remonter ces plaintes, et se montrer vigilant en toute occasion, afin de ne pas banaliser cette forme de maltraitance**.

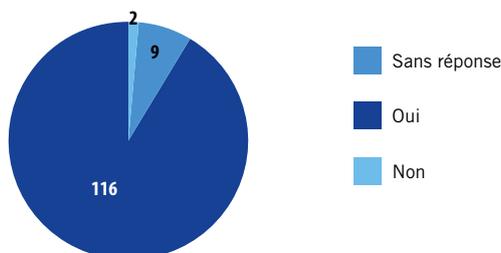
Bien traiter un usager renvoie aussi à une prise en charge efficace de sa ou ses pathologies ou des douleurs qu'elle(s) occasionne(nt).

2 | LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

Le soulagement de la douleur est reconnu comme un **droit fondamental** du malade depuis la loi du 4 Mars 2002. Il est inscrit dans le Code de la santé publique. L'article L. 1110-5 du CSP précise que « *Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée* ».

L'évaluation et le traitement de la douleur sont donc au cœur des préoccupations des établissements hospitaliers et des professionnels de santé. De multiples indicateurs permettent, en Bretagne, de faire l'état des lieux de la prise en compte de la douleur en établissement de santé⁵. L'indicateur ci-dessus présente de **très bons résultats**. Il est d'autant plus important que la douleur ne renvoie pas à une seule réalité. En effet, il existe plusieurs formes de douleurs : les douleurs aiguës (post chirurgicales, traumatiques...), les douleurs provoquées par certains soins ou examens (pansements, pose de sondes, de perfusion...) et les douleurs chroniques (migraines, lombalgies...). **Les 116 établissements qui ont répondu favorablement** à la question posée par l'indicateur U-2/ transmettent ces informations aux usagers majoritairement par voie d'affichage, ou par la délivrance du livret d'accueil, comme le montrent les données suivantes :

► **U-1/ Existe-t-il une procédure systématique d'évaluation et de la prise en charge de la douleur dans les services ?**



Par ailleurs, il est intéressant de souligner, dans ce contexte, que parmi les **127 établissements interrogés, 85 d'entre eux cumulent au moins deux moyens d'information différents afin d'informer l'utilisateur** quant à la prise en charge de la douleur.

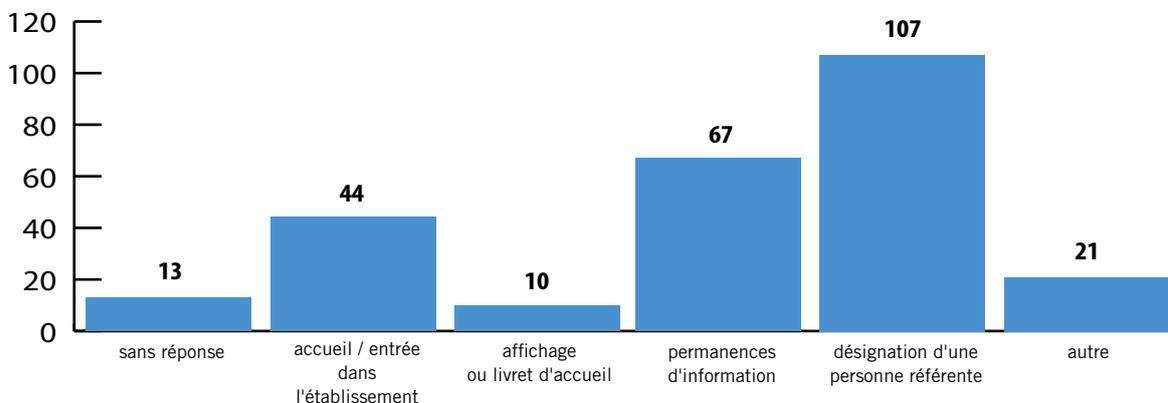
Cela permet d'avoir une idée précise de l'engagement des établissements bretons à faire de cet objet un aspect incontournable de la relation de soins entre les personnels soignants et les usagers.

(3) Un point doit être souligné : 6 établissements, qui ont répondu « OUI » en W-4/, n'ont cependant pas renseigné le nombre d'EPP en W-5/.

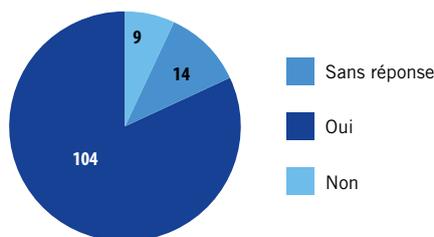
(4) Cf. « La maltraitance ordinaire dans les établissements de santé », Haute autorité de santé (HAS), rapport de Claire Compagnon et Véronique Ghadi, 2009. 5 Enquête CRUQPC 2015.

Face aux multiples formes de la douleur, face également à ses manifestations courantes en établissements de santé, la formation et la sensibilisation du personnel soignant est un enjeu de première importance, dont voici un aperçu statistique⁽⁶⁾ :

► U-3/ Si oui, quelles en sont les modalités ?

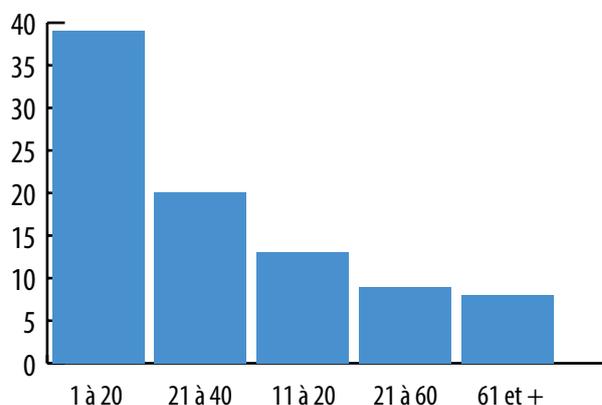


► U-4/ Le personnel soignant y-est-il formé ?

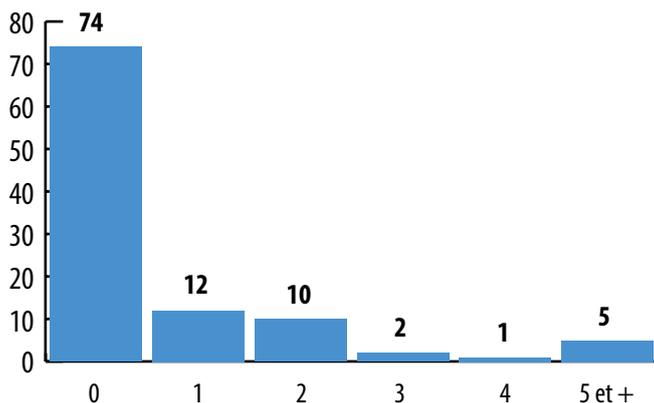


► U-5/ Si oui, nombre de personnes formées ?

(le nombre de personnes formées concernent 89 établissements sur 127).



► U-6/ Nombre de plaintes dans le cadre de l'information des usagers sur la prise en charge de la douleur (104 établissements concernés).



Pour les 89 établissements qui ont répondu « OUI » en U-4/ et qui ont renseigné les données de l'indicateur U-5/, le **nombre total** de personnes formées s'élève à 3 944. Ce chiffre, en raison du nombre de non-réponses⁽⁷⁾, ne permet pas de faire une moyenne pertinente qui permettrait de situer clairement la région Bretagne. En effet, **quelques établissements se distinguent**, et concentrent la majeure partie des personnes formées, notamment le Centre hospitalier (CH) de Landerneau avec 129 personnes formées, le CH de Plouguernevel avec 198 personnes formées, la Maison à caractère social (MECS) de Crozon avec 214 personnes formées, ou encore le CHRU de Brest, qui forme à lui seul 13,5% de l'ensemble, c'est-à-dire 535 personnes.

Dans ce cadre précis, **les plaintes relatives à l'information sur la prise en charge de la douleur sont à examiner**. Sur le panel de 127 établissements, 104 ont renseigné l'indicateur U-6/ portant sur le nombre de plaintes, qui s'élève, quant à lui, à 111, statistique ventilée comme le montre le graphique ci-après⁽⁸⁾ :

Les statistiques du graphique permettent de constater un taux très positif (71,1%) d'établissements qui ne connaissent aucune plainte. *La commission s'interroge toutefois sur la connaissance par les patients de la possibilité de déposer une plainte en ce sens.*

(6) Enquête CRUQPC 2015. (7) Pour l'indicateur U-4/, 104 établissements ont répondu « OUI ». Ces 104 établissements auraient donc dû, en toute logique, renseigner le nombre de personnes formées aux modalités d'information de prise en charge de la douleur dans l'indicateur U-5/. Malheureusement, sur ces 104 établissements, 15 n'ont pas renseigné le nombre de personnes formées, malgré leur réponse positive, ce qui oblige à prendre en compte 89 établissements pour calculer la moyenne réelle. (8) Ibid.

Ce constat très encourageant ne doit pas occulter, d'une part, l'éventuelle méconnaissance par les usagers des dispositifs existants afin de faire entendre leurs plaintes, et d'autre part, **les importants écarts** qui se dégagent des résultats :

parmi les établissements comptant plus de 4 plaintes, et en comparaison avec l'ensemble du panel, certains d'entre eux présentent un nombre de plaintes élevé, allant, par exemple, de 11 pour le CH de Saint-Brieuc, de 12 pour le Centre hospitalier de Bretagne sud (CHBS) de Lorient, à 32 pour la polyclinique du pays de Rance, à Dinan. Cette dernière a laissé sans réponse l'indicateur U-4/ sur la formation du personnel, ce qui ne permet pas d'apporter des éléments explicatifs qui pourraient permettre d'éclairer le nombre élevé de plaintes. Cependant, le CH de Saint-Brieuc et le CHBS de Lorient ont répondu positivement en U-4/, avec un nombre de personnes formées (U-5/) satisfaisant (correspondant respectivement à 96 et 135), données qui, en conséquence, ne peuvent mettre en doute la qualité et l'engagement de ces deux structures dans la formation des personnels soignants à la prise en charge de la douleur.

La fin de vie des patients, après la prise en charge de la douleur, est également au coeur des préoccupations des personnels soignants, ce qui permet maintenant d'aborder deux aspects de cette fin de vie : les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance.

3 | L'ÉTABLISSEMENT DE DIRECTIVES ANTICIPÉES ET LA DÉSIGNATION D'UNE PERSONNE DE CONFIANCE

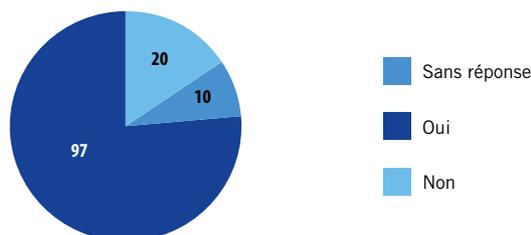
La loi du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite **loi « Léonetti »**) précise les différents droits de l'usager, « la fin de vie étant définie comme la phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable quelle qu'en soit la cause »⁽⁹⁾. Cette loi est intéressante parce qu'elle précise les droits du malade, dans l'hypothèse où celui-ci ne parviendrait plus à exprimer sa volonté. Dans cette perspective précise, les directives anticipées et la personne de confiance se présentent au malade comme une manière de faire respecter ses volontés avant que son éventuelle impossibilité de les exprimer ne survienne.

3.1 LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

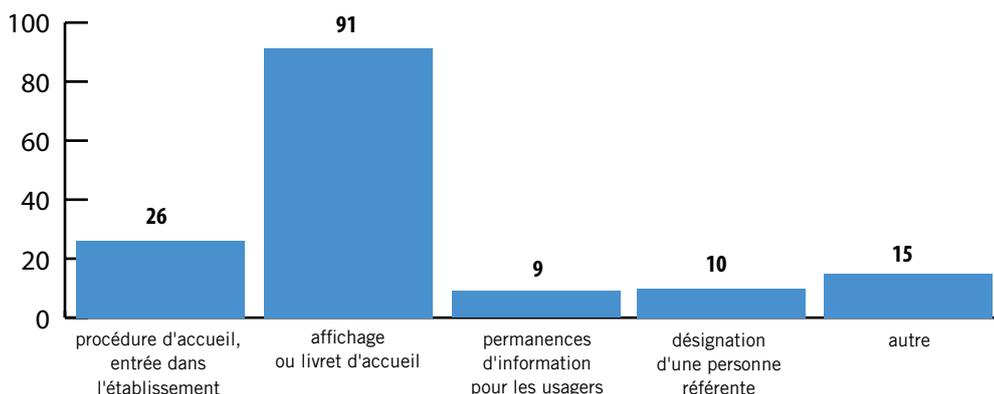
Les directives anticipées, préalablement rédigées par le malade, permettent au médecin et à l'équipe médicale de connaître ses souhaits, relatifs à la fin de vie ou à la possibilité de limiter ou d'arrêter des traitements. Confronté à la situation de fin de vie, le médecin a l'obligation de s'enquérir de son existence et d'en vérifier la validité. Ces directives ne peuvent être rédigées que par une personne majeure. Il s'agit d'un document écrit, devant être daté et signé, et précisant le nom, le prénom, la date et le lieu de naissance de la personne. De plus, le document doit être rédigé depuis moins de trois ans, et une copie des directives anticipées peut être classée dans le dossier médical du patient.

Très souvent, **ces informations ne sont pas connues** des patients, ce qui invite à mettre en relief les actions concrètes des établissements pour diffuser de plus amples explications auprès des usagers. Les indicateurs ci-dessous permettent d'établir ces données⁽¹⁰⁾ :

► T-1/ Existe-il une procédure d'information des usagers de la possibilité de rédiger des directives anticipées relatives à la fin de vie ?



► T-2/ Si oui, quelles en sont les modalités ? (97 établissements concernés, qui ont répondu « OUI » en T-1/)



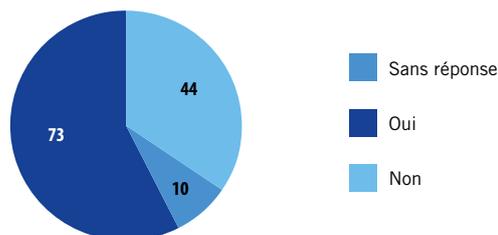
(9) Cf. « Usagers de la santé, votre santé, vos droits », droits, ministère des affaires sociales et de la santé, 2014. (10) Enquête CRUQPC 2015.

La Commission souligne la difficulté de ce recueil par les professionnels de santé et le besoin d'anticipation pour les patients. Il est donc important de largement communiquer en amont.

Ces résultats demeurent tout à fait **satisfaisants**, 97 établissements ayant doté leur structure interne d'une procédure d'information. De plus, 44 établissements **cumulent** aux moins deux procédures d'information, ce qui représente un peu moins de la moitié (45 %) des établissements concernés. Ce cumul souligne un engagement volontaire des établissements pour porter à la connaissance des usagers l'existence des directives anticipées. Les explications d'un représentant d'usagers peuvent aussi venir en complément de ces procédures, ce qui justifie leur importance auprès des patients.

L'information des usagers, en elle-même, conduit à l'évaluation des procédures concrètes de **recueil** des directives anticipées, dont les détails sont donnés ci-dessous⁽¹¹⁾ :

► **T-3/ Existe-t-il une procédure de recueil des directives anticipées relatives à la fin de vie ?**

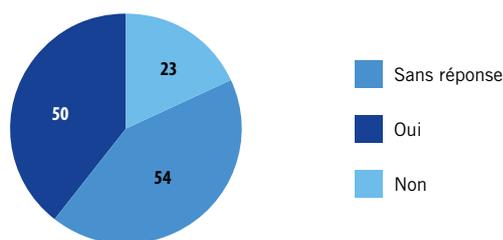


Ces résultats, quoique satisfaisants, peuvent apparaître **en décalage** avec les précédents. Alors que 76 % des établissements mettent en place une procédure d'information (T-1/), seulement 57% mettent en place une procédure de recueil (T-3). En effet, plus d'un tiers des établissements (44 au sein du panel) affirme ne pas disposer d'une procédure de recueil, ce qui traduit l'impossibilité d'exercer facilement ce droit.

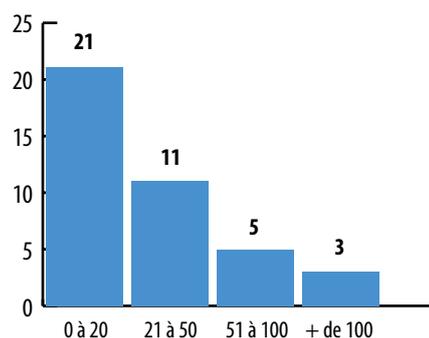
Ce point particulier doit être précisé. En effet, en croisant les indicateurs T-1/ et T-3/, on constate que 28 établissements affirment que, tout en ayant mis en place une procédure d'information quant aux directives anticipées, aucune procédure de recueil n'existe. Ainsi, 22 % des établissements paraissent en **contradiction** devant l'importance des directives anticipées : à quoi l'information peut-elle servir si les moyens mêmes du recueil sont inexistantes ? Ainsi, près d'un quart du panel répond d'une manière qui n'est pas satisfaisante, au regard de la continuité qu'il devrait y avoir entre information de l'utilisateur et recueil effectif de directives anticipées émanant légitimement de ce dernier.

La formation des personnels à cette procédure de recueil, dont les modalités ont été décrites précédemment, autorise un **constat nuancé**, comme le montrent les indicateurs suivants⁽¹²⁾:

► **T-4/ Si oui, le personnel soignant y-est-il formé ?**



► **T-5/ Si oui, nombre de personnes formées ? (le nombre d'établissements pris pour base d'évaluation est de 50, représentant les 39 % en T-4/).**



En T-3/, 73 établissements affirment qu'il existe une procédure de recueil des directives anticipées. En croisant les indicateurs T-3/ et T-4/, on constate que, parmi ces 73 établissements, 23 ne forment pas leur personnel soignant aux modalités de recueil, ce qui apparaît une nouvelle fois **contradictoire** : comment rendre effective une procédure de recueil existante si le personnel soignant n'est pas formé pour faire fonctionner cette dite procédure ?

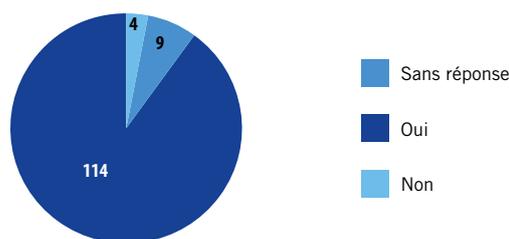
De plus, sur les 50 établissements ayant répondu « OUI » en T-4/ (39 % du panel), 42 ont répondu quant au nombre de personnels soignants formés. Celui-ci s'élève à 1 921, avec une forte **concentration** sur certains établissements : le CH de Lamballe, avec 216 personnes formées ; le CHBS de Lorient, avec 350 personnes formées, ou encore le CH de Fougères, avec 370 personnes formées à la procédure de recueil des directives anticipées.

3.2 LA PERSONNE DE CONFIANCE

La personne de confiance est désignée par le malade, le plus souvent au sein de son entourage, mais cela peut être toute personne majeure de son choix, y compris son médecin traitant. Cette personne accompagne le malade dans ses démarches, peut assister à ses entretiens médicaux, et éventuellement l'aider à prendre des décisions.

Cette désignation doit se faire par écrit, et seulement par une personne majeure. Le malade peut changer d'avis à tout moment, ou peut remplacer la personne initialement désignée par une autre personne. Enfin, cette désignation n'est pas limitée dans le temps : elle est possible et révoquée à tout moment. Ainsi, l'évaluation des établissements s'impose, au regard du **rôle important** que joue la personne de confiance auprès du patient :

► S-1/ Existe-t-il une procédure d'information des usagers relative à la possibilité de désigner une personne de confiance ?

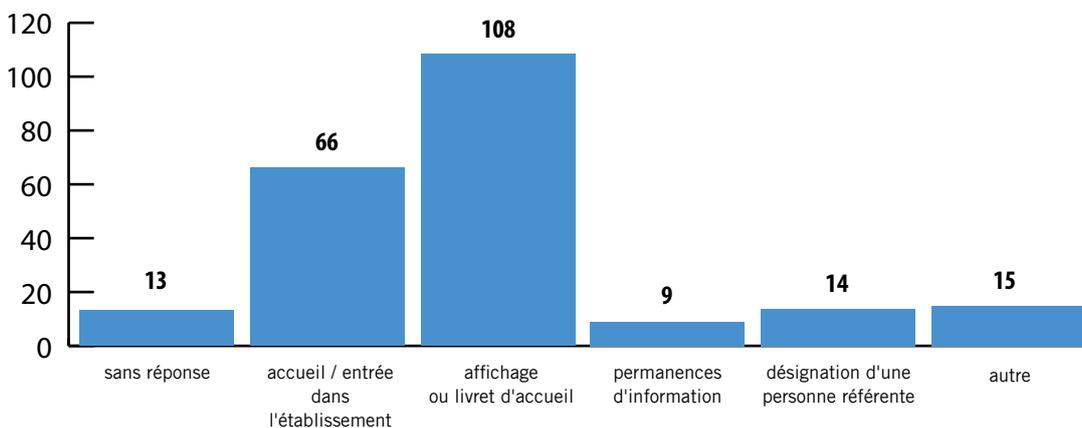


L'indicateur S-1/13 met en lumière un **constat sans appel** : 90 % des établissements, c'est-à-dire 114 au sein du panel, prennent en compte la personne de confiance comme un élément déterminant de l'information des usagers.

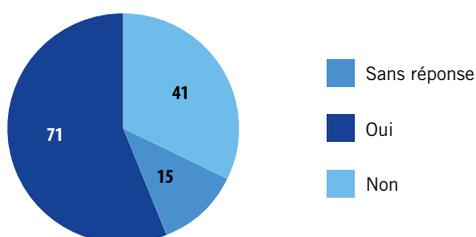
Le renseignement des modalités **concorde** clairement avec la donnée du précédent indicateur. De même, 74 établissements cumulent au moins deux modalités d'information. Tout cela permet de conclure que la personne de confiance constitue une entité incontournable de l'information délivrée aux patients.

Cependant, de manière analogue à ce qui a été constaté pour les directives anticipées, la formation du personnel ne reflète pas, dans les faits, l'importance donnée à la personne de confiance comme objet d'information. Les deux indicateurs suivants le montrent assez clairement :

► S-2/ Si oui, quelles en sont les modalités ?

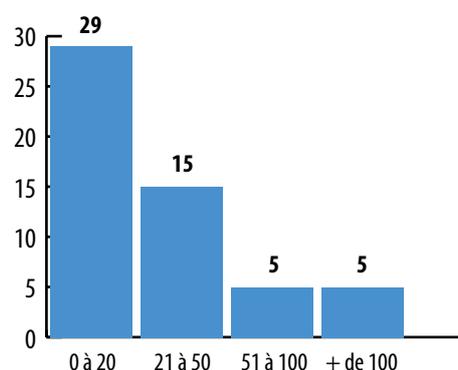


► S-3/ Le personnel soignant y est-il formé ?



► S-4/ Si oui, quel est le nombre de personnes formées ?

(sur les 71 établissements ayant répondu "Oui")



Les indicateurs S-3/ et S-4/ apparaissent **en décalage** avec les résultats précédents :

- Alors que 114 établissements (90%) déclarent qu'il existe une procédure d'information relative à la personne de confiance, 71 seulement (56%) disent former leur personnel sur cette procédure.
- 16 établissements ayant répondu « OUI » en S-3/ n'ont donné aucun renseignement en S-4/, ce qui porte à 72 le nombre d'établissements qui ont laissé sans réponse l'indicateur S-4/. De ce fait, même si le nombre de personnes formées s'élève à 2 225, aucune moyenne ne serait satisfaisante, et ce pour deux raisons : cette donnée ne concerne pas assez d'établissements (55 en tout) pour être suffisamment représentative ; parmi les établissements répondants, certains concentrent une partie importante du nombre de personnes formées, comme le CH de Lamballe (216 personnes), la MECS de Crozon (214 personnes), ou le CH de Fougères (370 personnes).

En définitive, directives anticipées et personnes de confiance font apparaître un constat similaire : les procédures d'information des usagers sont bien présentes et une grande proportion d'établissements les prend bien en compte, mais les mesures concrètes d'application (recueil de directives anticipées, formation du personnel...) demeurent insuffisantes, du moins à la lecture des données issues des rapports des CRUQPC.

Ce décalage entre information et réalisation justifierait **l'intervention plus importante des représentants des usagers auprès des patients, et leur capacité d'alerte en cas de lacune persistante.**

4 | LE DROIT AU RESPECT DES CONVICTIONS RELIGIEUSES ET PHILOSOPHIQUES

Le respect des convictions religieuses ou philosophiques de chacun est un aspect incontournable de la dignité humaine.

Elle figure dans la **charte de la personne hospitalisée de 2006** : « *L'établissement de santé doit respecter les croyances et convictions des personnes accueillies. Dans les établissements de santé publics, toute personne doit pouvoir être mise en mesure de participer à l'exercice de son culte (recueillement, présence d'un ministre du culte de sa religion, nourriture, liberté d'action et d'expression, rites funéraires...)*.⁽¹⁴⁾ »

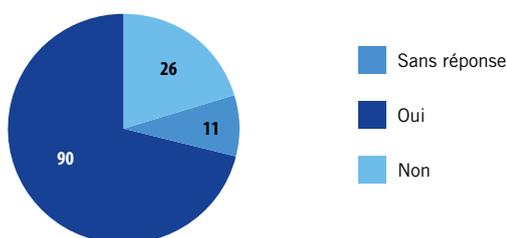
Ce respect peut être compris de deux manières : d'abord, le droit de choisir et d'exprimer sa foi ; et aussi la liberté de se livrer aux rites et pratiques liés à cette foi. Ainsi, la liberté de conscience et la liberté de culte doivent être respectées au sein des établissements de santé. Cependant, le principe de laïcité impose au personnel neutralité et égalité de traitement vis-à-vis des usagers.

Ces précisions étant posées, l'évaluation du respect de la liberté religieuse doit prendre en compte les deux dimensions de la liberté religieuse.

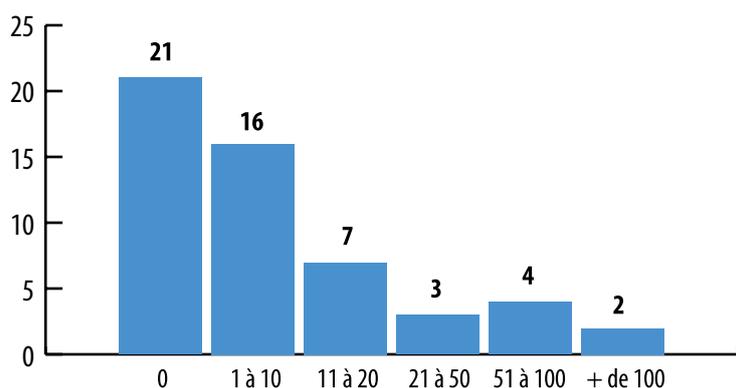
4.1 DANS LE CADRE DU DROIT DE CHOISIR ET D'EXPRIMER SA FOI

Deux indicateurs sont particulièrement éclairants, dont les détails figurent ci-après⁽¹⁵⁾:

► P-1/ Existe-il un dispositif relatif au respect des croyances au sein de l'établissement ?



► P-2/ Si oui, quel est le nombre de personnes formées ? (seuls 54 établissements ont répondu à cet indicateur).



De nouveau, les résultats apparaissent **nuancés**. D'un côté, les données issues de l'indicateur P-1/ sont positives, dans la mesure où plus des deux tiers (70,8%) des établissements affirment qu'il existe bien un dispositif relatif au respect des croyances. Mais d'un autre côté, l'intitulé même de l'indicateur (« dispositif relatif au respect des croyances ») est trop vague pour apprécier précisément la qualité, le type ou la forme d'un tel dispositif.

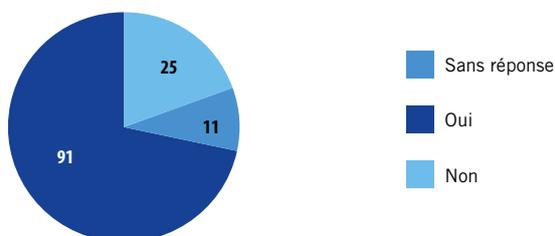
Le nombre de personnes formées s'élève à 846, mais ce chiffre n'est guère exploitable : d'une part, trop peu d'établissements ont répondu pour calculer une moyenne pertinente, et d'autre part, certains établissements concentrent une grande partie des personnes formées, ce qui induit **de vastes écarts** (214 personnes formées pour la MECS de Crozon, par exemple, soit, pour un seul établissement parmi les 127 interrogés, 25% de la somme renseignée des personnes formées).

De plus, parmi les établissements qui ont répondu, 21 d'entre eux (16,5% du panel), ne forment aucune personne, ce qui porte à seulement 33 établissements (26% du panel) le nombre de structures qui entreprennent concrètement des formations du personnel.

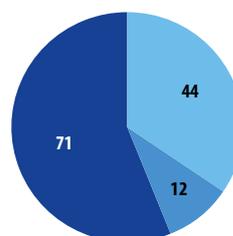
4.2 LA LIBERTÉ DE SE LIVRER AUX RITES ET PRATIQUES LIÉS À LA FOI

Dans ce cadre, de multiples indicateurs permettent à nouveau de confronter information et réalisation concrète, c'est-à-dire de confronter la politique de l'établissement au système, ou à l'organisation de celui-ci, comme le montrent les données ci-après :

► V-2/ Existe-t-il une procédure relative au respect des rites et des croyances ?

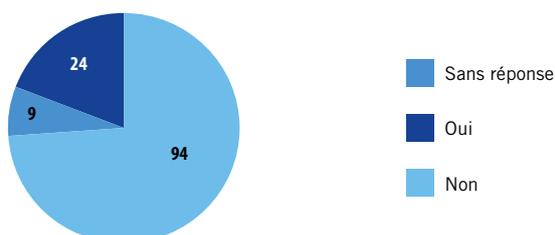


► V-3/ Existe-t-il une procédure relative à la possibilité d'un recueillement auprès du défunt ?

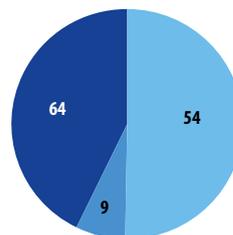


Ces résultats demeurent positifs au vu de la proportion d'établissements prenant en considération, via des procédures, le respect des pratiques religieuses. Pour l'indicateur V-2/, 71,6% des établissements ont répondu positivement, ce qui est un bon résultat. Mais la pertinence des données ne peut être établie que si l'on prend en considération, non plus les procédures, mais les **moyens concrets** pour traduire ces dites procédures dans la réalité :

► P-5/ Existe-t-il un lieu de confession multi-religieux ?



► P-6/ Existe-t-il des lieux de culte catholiques – protestants – israélite – musulman ?



Il y a donc bien un **réel décalage** entre l'existence de procédures (dont la nature n'est pas précisée) et l'existence de moyens concrets pour rendre ces procédures effectives dans la réalité. Les indicateurs V-2/ et P-5/ sont révélateurs de ce décalage : alors que 91 établissements déclarent qu'il existe une procédure relative au respect des rites et des croyances, 94 -à-dire le même nombre environ, révèlent qu'il n'existe pas, au sein de leur structure, un lieu qui permettrait à chacun d'exprimer ses convictions religieuses, aussi différentes soient-elles.

En définitive, l'interprétation des données, fournies par les CRUQPC du panel d'établissements, permet de soulever **une question d'importance : que signifie le mot « respecter » ?**

D'un premier point de vue, au regard des résultats obtenus, respecter pourrait signifier, pour un établissement, se mettre en conformité avec les dispositions législatives. Cela implique, comme en témoignent de nombreux indicateurs, la mise en place de procédures destinées à prendre en compte de telles dispositions. Ce respect, s'il est conforme au droit, demeure éloigné de la finalité de ce droit, qui est celle de répondre dans les faits aux besoins des usagers.

Ainsi, d'un second point de vue, respecter pourrait signifier, pour l'établissement de santé, recueillir les besoins des usagers, étudier les moyens de les satisfaire, et évaluer la manière dont ces moyens répondent aux attentes.

Dans cette perspective, **le représentant des usagers possède un rôle de premier plan** : c'est à lui que revient la tâche de prendre en

compte l'ensemble des besoins exprimés par les usagers, et non pas seulement ceux d'une certaine catégorie d'usagers (personnes handicapées, personnes âgées, personnes en soins psychiatriques...). Cette tâche est difficile, dans la mesure où il lui revient le rôle d'**interpeller** les instances de l'établissement afin de signaler le décalage entre l'existence de procédures théoriques et le manque de pratiques concrètes. Ce représentant se doit donc d'être au plus près de tous les usagers afin de les conseiller, de les **informer** et de les orienter en fonction de leurs volontés.

Par exemple, il convient d'informer certains usagers qu'il est possible de désigner une personne de confiance et de rédiger des directives anticipées. Pour cela, ce représentant doit connaître les procédures et certains éléments juridiques afin de rendre effectif le recours à ces outils.

Ce dernier point est essentiel : le représentant d'usagers n'est pas seulement « représentatif » d'un public précis (la représentativité étant d'ailleurs une notion statistique, objective, synonyme d'une certaine « quantité » propre à produire d'autres résultats statistiques), mais il ne peut tirer sa **légitimité** qu'à travers la **représentation**, c'est-à-dire la prise en compte des points de vue d'un public large, toujours mouvant, celui justement des différents usagers admis en établissement. Le représentant d'usager peut être vu, à cet égard, comme un **accompagnateur**. Pour conclure, « *Le représentant des usagers sera légitimé dans sa fonction par les professionnels et les usagers s'il est apte à représenter un intérêt collectif des usagers qui dépasse, en particulier, celui de l'association dont il est issu.*⁽¹⁸⁾ »

Le représentant des usagers est d'autant plus important que les établissements de santé ne sont pas toujours en mesure de répondre effectivement aux revendications des usagers par leurs propres moyens. Les indicateurs mobilisés ont mis en évidence un certain nombre de **dysfonctionnements** qu'il convient à présent d'aborder à travers des recommandations concrètes, à destination des représentants des usagers et des établissements qui se sentiront concernés par ces difficultés.

RECOMMANDATIONS

Dans le cadre de la bientraitance :

▲ **Les questionnaires de satisfaction remis aux usagers devraient intégrer un volet « bientraitance »**, afin de recueillir les expériences concrètes de tous les usagers. **Cela permettrait d'acquérir une vision plus précise du phénomène de « maltraitance ordinaire », et permettre de lutter contre sa banalisation**, et de dégager concrètement les objets les plus récurrents de maltraitance selon les témoignages d'usagers afin d'engager des actions destinées à conformer l'organisation interne des services.

Dans le cadre de la prise en charge de la douleur :

▲ L'indicateur U3 devrait permettre comme réponse : **détailler le ou les moyens effectivement employés**, pour chaque établissement, afin de rendre possible l'information des usagers quant à ces outils d'information. - Recommandation : il serait souhaitable d'ajouter l'indicateur suivant : « existe-t-il une procédure d'information des usagers sur la possibilité de déposer une plainte ? ». Cela permettrait, au vu des résultats de l'indicateur U-6/, d'expliquer l'absence de plainte dans un établissement

Dans le cadre des directives anticipées et de la désignation d'une personne de confiance :

▲ Il est nécessaire **d'accompagner systématiquement la mise en place de procédures d'information par une procédure de recueil effectif des directives anticipées**, eu égard à leur importance dans le processus de fin de vie.

▲ Mise en place d'une **procédure systématique de formation du personnel**, tant pour le recueil des directives anticipées que pour les modalités d'information des usagers autour de la prise en charge de la douleur.

Dans le cadre du respect des convictions religieuses et philosophiques :

▲ Il est recommandé, pour l'indicateur P-1/, de **donner une vision qualitative** des dispositifs relatifs au respect des croyances au sein des établissements et d'envisager autant que faire se peut des lieux de culte .

Dans le cadre de l'enquête nationale sur l'activité des CRUQPC :

▲ **Il est nécessaire que les établissements, répondant positivement aux indicateurs relatifs à l'existence de dispositifs de formation, renseignent également, de manière systématique, les indicateurs chargés de mesurer le nombre de personnes formées.**

▲ **Des actions de communication doivent être menées pour favoriser l'élaboration de directives anticipées . Ces mesures sont top souvent limitées aux unités de soins palliatifs**

► Qu'est-ce que le droit à la santé ?

Cela peut signifier le droit de **recevoir des soins**, lorsque son état de santé le nécessite. Et cela peut aussi s'entendre comme le droit de **conserver une bonne santé**, en mettant en œuvre les moyens nécessaires pour empêcher que sa santé ne soit altérée.

► Qu'est-ce que la prévention ? La promotion de la santé ? Et l'éducation à la santé ?

La prévention, c'est l'ensemble des mesures visant à éviter ou à réduire le nombre et la gravité des maladies, des accidents et des handicaps », l'OMS distingue 3 types de préventions, qu'elle qualifie de primaire, secondaire ou tertiaire et qui correspondent en fait à des états successifs de la maladie.

La promotion de la santé est le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci. (Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, OMS, Genève, 1986)

L'éducation à la santé est l'ensemble des activités et informations qui incitent les personnes à vouloir être en bonne santé, à savoir comment y parvenir, à faire ce qu'elles peuvent individuellement et collectivement pour conserver la santé, et recourir à une aide en cas de besoin. (1983, OMS)

Ce rapport aborde le respect des droits des usagers en matière de prévention à travers deux principales questions :

- Connait-on vraiment les sources de risques pour notre santé ?
- L'accès aux actions de prévention est-il équitable et ces actions sont-elles connues de tous ?

Ces deux points nous permettent de mieux comprendre le comportement des usagers bretons et surtout de mieux cibler notre action possible en tant que représentants d'usagers.

1 | CONNAIT-ON VRAIMENT LES SOURCES DE RISQUES POUR NOTRE SANTÉ ?

La prévention promotion de la santé a vocation à agir sur les atteintes prématurées à la santé et à la qualité de vie.

C'est ainsi que les constats posés lors de la rédaction du PRS ont fait état pour la Bretagne :

- **d'indicateurs de santé défavorables par rapport au niveau national** avec des problématiques bretonnes spécifiques concernant : les comportements à risques (tels que le tabac, l'alcool, la drogue,...), la santé mentale et le suicide ;
- d'inégalités en santé à infléchir avec **une attention particulière à porter à l'ouest du territoire** ;
- d'un **vieillesse démographique** impliquant de nouveaux besoins en santé et une adaptation de l'offre en santé, d'autant plus **qu'il concerne également les professionnels de santé** ;

Le Pôle régional de compétences en éducation et promotion de la santé de Bretagne composé de l'ARS Bretagne, l'ANPAA, AIDES, le CRIJ, la ligue contre le cancer, la Mutualité Française, l'ORS Bretagne et l'IREPS qui en est le pilote, s'est attaché à vulgariser les bonnes pratiques en Bretagne au travers d'un document « *Prévention, Promotion à la santé : de quoi parle-t-on ?* ». Il constitue une référence partagée avec les partenaires institutionnels et professionnels de la région.

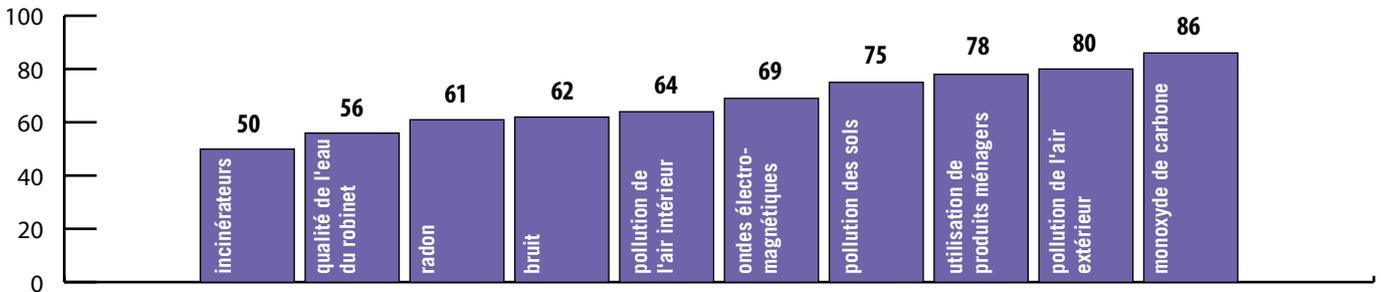
Ce document vise quatre principaux objectifs :

- Présenter de façon claire les **principaux concepts et principes d'intervention en PPS** ;
- **Développer un « langage commun »**, une « culture commune » en PPS dans la région ;
- Favoriser **l'appropriation progressive par tous les acteurs, des pratiques recommandées** en PPS ;
- Améliorer progressivement la **qualité des actions**.

Pour faciliter la diffusion de ces messages, des séances spécifiques de présentation ont été réalisées en 2014 auprès notamment des personnels pénitenciers.

Par ailleurs, dans le cadre du Programme Régional de Santé Environnement (PRSE) une grande enquête a été réalisée auprès d'usagers bretons. Le taux de participation à cette enquête (45,3%) témoigne de l'intérêt de la population bretonne sur le sujet. Il est intéressant de retenir la hiérarchie des phénomènes de risques faite par les personnes interrogées : les plus médiatiques sont bien connus, cependant, alors même que notre région est spécifiquement touchée par le radon, ce facteur de risque n'est que trop peu identifié. Une lacune à laquelle il nous faut remédier.

► Perception d'un risque pour la santé (en %) enquête PRSE



La mission des représentants d'usagers doit être en premier lieu de s'informer et de se former sur ces sujets pour ensuite pouvoir être « personne ressource » pour les usagers et jouer pleinement un rôle d'alerte auprès des institutions ou organismes concernés.

2 | L'ACCÈS AUX ACTIONS DE PRÉVENTION EST-IL ÉQUITABLE ET CES ACTIONS SONT-ELLES CONNUES DE TOUS ?

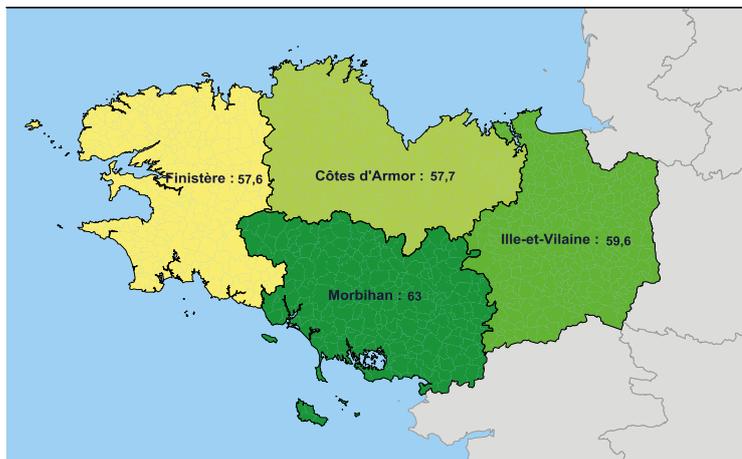
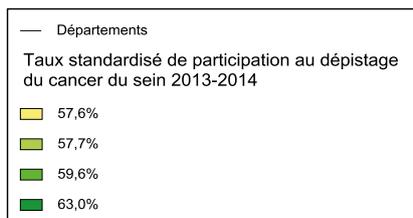
Pour mesurer l'accessibilité et la notoriété de la prévention en Bretagne, nous avons retenu quelques actions phares telles que les dépistages des cancers du sein et colorectal, la vaccination, l'éducation thérapeutique du patient, l'accès à la prévention pour les personnes détenues et les mesures pour l'amélioration de l'habitat.

2.1 LES DÉPISTAGES ORGANISÉS DES CANCERS EN BRETAGNE

Les campagnes de dépistages nationales des cancers du sein et colorectal sont suivies par l'Assurance Maladie et les ARS. Elles concernent une part de la population importante et leur intérêt n'est plus à démontrer. En Bretagne, les mammographies de contrôle pour les femmes âgées entre 50 et 74 ans sont bien connues, et le taux de participation fait partie des meilleurs en France, même si le Finistère est en léger retrait.



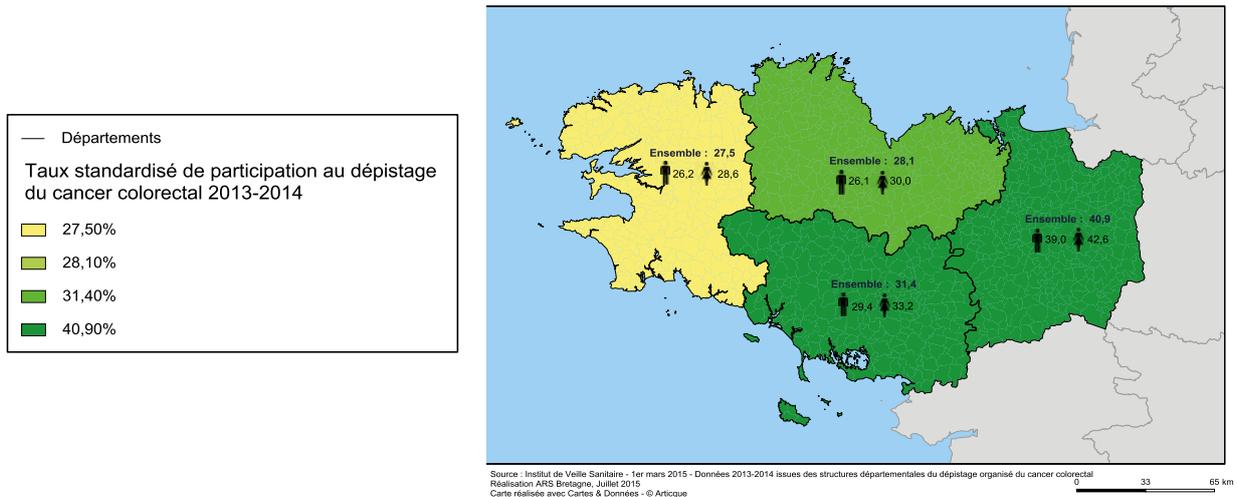
Participation au dépistage organisé du cancer du sein pour les femmes



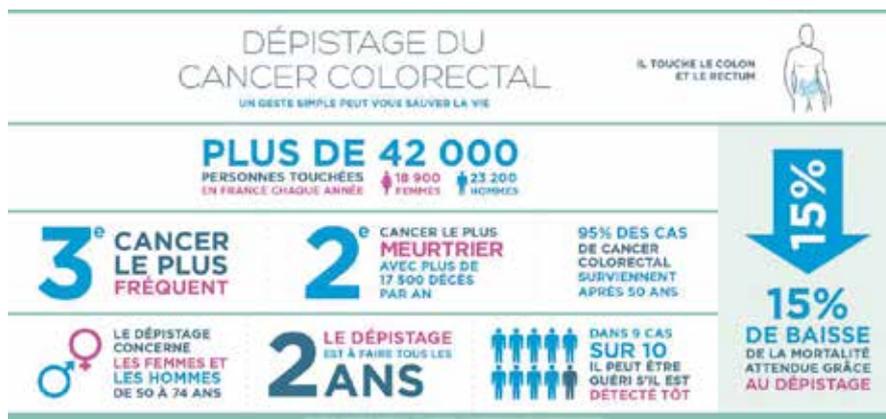
Source : Institut de veille sanitaire - 10 avril 2015 - Données 2013-2014 issues des structures départementales du dépistage organisé du cancer du sein
Réalisation ARS Bretagne, Juillet 2015
Carte réalisée avec Cartes & Données - © Artique

Cet écart se retrouve dans le dépistage du **cancer colorectal**. Il concerne les hommes et les femmes âgés de 50 à 74 ans.

Participation au dépistage organisé du cancer colorectal



Le taux de participation est beaucoup plus faible que pour le dépistage du cancer sein, pour deux principales raisons : il est plus récent et il subsiste une certaine défiance envers le mode de dépistage (autant envers le procédé que les résultats). Pourtant, la fiabilité a été revue mais la confiance envers ce dépistage sera longue à regagner.

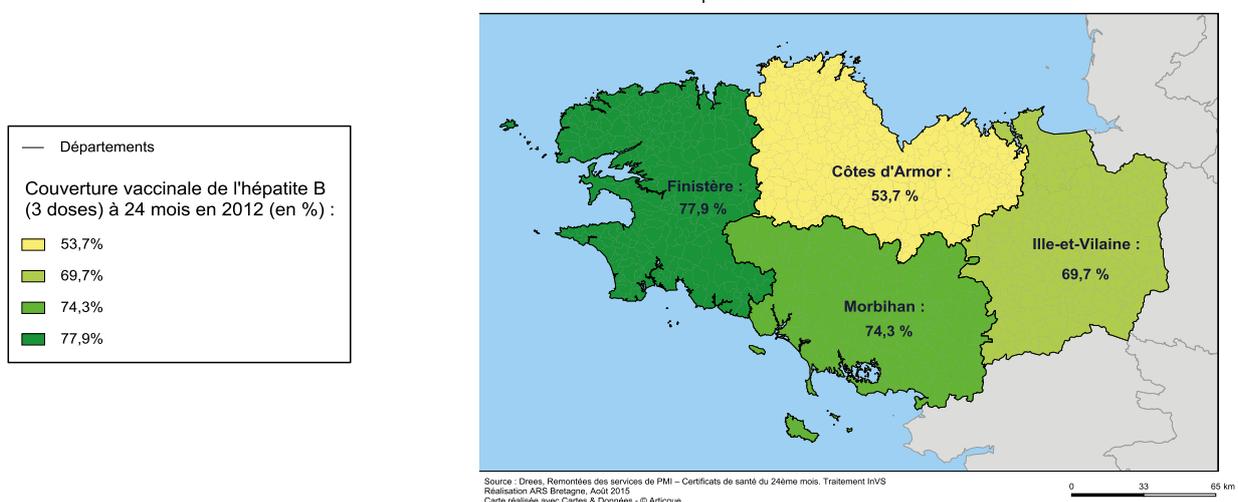


Source : ministère des affaires sociales, de la Santé et du droit des femmes

2.2 LA COUVERTURE VACCINALE

La vaccination est l'un des premiers gestes de prévention dont on bénéficie dès le plus jeune âge. Si on analyse la couverture vaccinale de l'hépatite B, nous remarquons qu'à l'inverse des dépistages organisés des cancers, le Finistère montre un meilleur taux de participation que dans les autres départements.

Couverture vaccinale de l'hépatite B chez les enfants de 24 mois



Il n'existe pas de suivi exhaustif de la vaccination. Cette lacune devrait être comblée par les institutions si l'on veut mener efficacement des actions de santé publique.

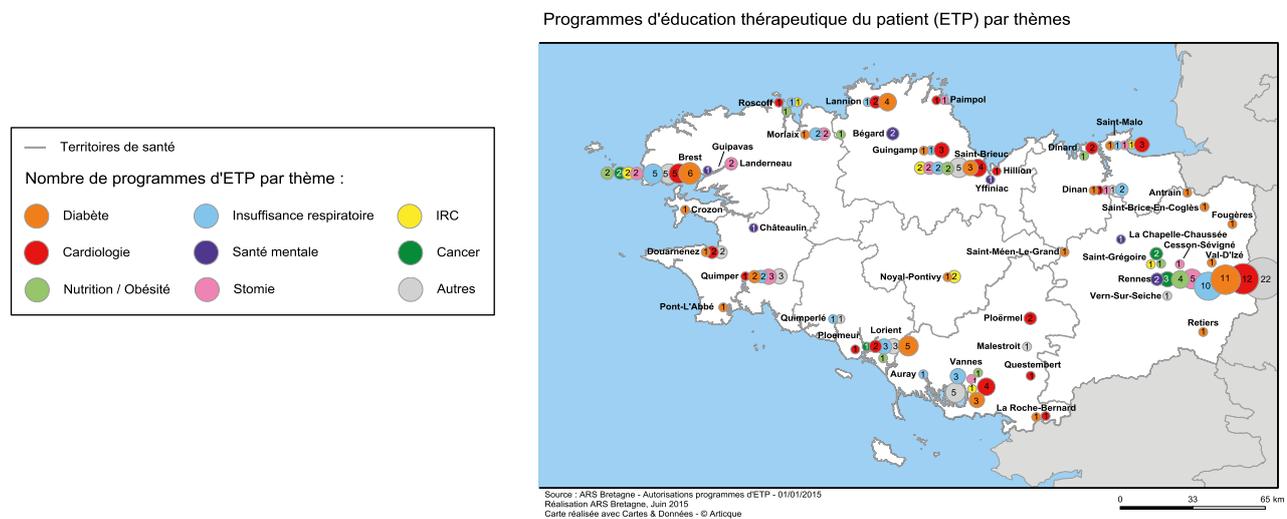
2.3 L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)

► Qu'est-ce que l'ETP ?

Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec la maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles et leurs entourages) à comprendre la maladie et son traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

Une information orale ou écrite ou un conseil de prévention peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions, mais ils n'équivalent pas à une ETP.

La carte ci-dessous montre la diversité des programmes d'ETP par thèmes dans la région Bretagne⁽¹⁹⁾ :



► Quelle est la place de l'ETP en Bretagne ?

En Bretagne, afin de répondre aux enjeux de qualité et de maillage territorial de l'offre en ETP, un pôle régional de ressources et de compétences en ETP a été mis en place en septembre 2014, et trois territoires de santé ont structuré les conditions préalables à la création de plateformes territoriales d'ETP.

Au niveau régional, Ce pôle constitue un espace de ressources et d'expertise pour l'ensemble des acteurs de l'ETP en Bretagne : bases de données documentaires, personnes ressources, promotion de l'ETP notamment auprès des organismes de formation des professionnels de santé (initiales et continues), espaces d'échange de pratiques et expertise sur des thématiques spécifiques.

Au niveau territorial, dans une logique de proximité, trois territoires de santé ayant inscrit dans leur projet territorial de santé (PTS) la mise en place de plateformes territoriales d'ETP ont finalisé leur projet par la signature d'une convention pluriannuelle.

Ces plateformes territoriales d'ETP ont pour objectif de mieux coordonner l'offre et d'améliorer sa visibilité mais aussi d'informer, d'orienter et d'accompagner les professionnels (sur l'offre en ETP, de formations ou au montage de programmes).

3 | L'ACCÈS À LA PRÉVENTION ET AUX SOINS POUR LES PERSONNES DÉTENUES

La loi du 18 janvier 1994 relative à la santé publique et à la protection sociale a marqué un tournant en terme de prise en charge sanitaire des personnes détenues. Elle a notamment permis de « faire rentrer l'hôpital dans les prisons » et plus largement ouvert l'accès aux soins aux personnes détenues (dentaires notamment). Les Unités de consultations et de soins ambulatoires (UCSA), appelées désormais Unités Sanitaires (US), constituent des unités situées au sein des établissements pénitentiaires visant à assurer la prévention et délivrer des soins ambulatoires (niveau 1) voire permettre une hospitalisation de jour (niveau 2). Les personnes détenues peuvent également se faire soigner en dehors de l'établissement pénitentiaire : le niveau 3 qui correspond à des hospitalisations à temps complet avec ou sans consentement s'effectuent en milieu hospitalier. Elles peuvent avoir lieu dans des unités hospitalières sécurisées interrégionales (UHSI) pour les hospitalisations programmées de plus de 48 heures, ou ans des unités hospitalières spécialement aménagées (UHSA) en matière psychiatrique.

(19) Carte : Programmes ETP

► Quelles sont les mesures préventives mises en œuvre à destination des personnes prévenues ou détenues ?

En Bretagne, les différentes structures accueillant les personnes prévenues ou détenues mettent en œuvre certaines actions préventives, notamment au regard des risques spécifiques auxquels la population carcérale est sujette.

Il ressort des données de l'Observatoire des Structures de Santé des personnes Détenues (OSSD) que l'ensemble de ces établissements effectuent **des tests de dépistages des infections sexuellement transmissibles**.

Ainsi, environ **1500 tests de dépistages du VIH ont été effectués durant l'année 2014** dans les unités sanitaires de Bretagne. **Le nombre de tests de dépistage de l'hépatite B et C est similaire.**

Concernant **la syphilis, environ 1300 tests** ont été pratiqués dans ces unités en 2014.

Les données ne permettent pas d'évaluer quantitativement les dépistages de la tuberculose. Or, la population carcérale est davantage exposée à ce risque sanitaire au regard de la promiscuité des personnes.

La prévention ne passe pas uniquement par des tests de dépistage. Afin de promouvoir la prévention des infections sexuellement transmissibles et des grossesses non désirées, le Contrôleur général des lieux de privation de liberté recommande dans son Rapport d'activité 2014 un libre accès à des préservatifs dans les unités sanitaires, les unités de vie familiale et les parloirs familiaux.

► Les personnes qui arrivent dans ces structures, bénéficient-elles d'un bilan et d'un suivi médical réel ?

La plupart des structures en Bretagne effectuent une consultation systématique pour les arrivants. Par ailleurs, le suivi semble être effectué de manière assidue au regard du nombre de consultations recensées sur l'ensemble des établissements bretons en 2014 : en médecine générale (plus de 18000), en médecine spécialisée (plus de 7000) ou encore le nombre de consultations et d'actes dentaires (plus de 4400).

Une consultation de sortie systématique permettrait un suivi jusqu'au terme de leur incarcération et permettrait ainsi d'aller jusqu'au bout de la logique initiée par la loi de 1994, à savoir assurer l'accès aux soins ainsi qu'une prise en charge de qualité des personnes détenues.

4

LES MESURES POUR L'AMÉLIORATION DE L'HABITAT

► Qu'est-ce qu'un habitat indigne ?

On appelle habitat indigne « les locaux et installations utilisés aux fins d'habitation et impropres par nature à cet usage ainsi que les logements dont l'état, ou celui du bâtiment dans lequel ils sont situés, expose les occupants à des risques manifestes pouvant porter atteinte à leur sécurité physique ou à leur santé.⁽²⁰⁾ »

► Comment réduire les inégalités d'accès à la prévention en matière d'habitat insalubre ?

Quels sont les données de la région Bretagne en la matière ?

Réduire les inégalités d'accès à la prévention signifie : identifier les zones prioritaires de la région dans lesquelles des actions doivent être menées. La proximité des usagers et la diversité des acteurs sont donc primordiales. Le réseau Bretagne de Lutte Contre l'Habitat Indigne⁽²¹⁾ s'est réuni deux fois en 2014 (2 avril et 3 juin). Il est chargé du suivi régional des arrêtés préfectoraux de police : **37 arrêtés d'insalubrité ont été pris en 2014, contre 33 en 2013.**

Il n'existe pas d'outil de repérage, c'est d'ailleurs la raison pour laquelle le rapport sur les droits des usagers n'a jamais pu présenter de chiffre sur cette thématique. Cette rencontre a mis en relief la nécessité de construire et de présenter des outils de connaissance permettant de croiser toutes les données statistiques et de terrain en vue de faciliter le repérage de l'habitat indigne en Bretagne.

En 2014, le nombre de logements indignes bénéficiant d'un financement de l'Agence nationale de l'habitat (ANAH) a **fortement augmenté** par rapport à 2013 :

- **Pour les propriétaires occupants : 127 logements indignes ou très dégradés** financés, pour un objectif de 120 (105% des objectifs atteints, contre 91% en 2013).

- **Pour les propriétaires bailleurs : 168 logements indignes ou très dégradés** financés, pour un objectif de 125 (134% des objectifs atteints, contre 51% en 2013).

(20) « L'habitat en Bretagne », Direction régionale de l'environnement, de l'aménagement et du logement (DREAL), bilan 2014.

(21) Composé entre autres de l'ARS Bretagne et de la DREAL Bretagne.

Ce rattrapage des subventions 2013 sur 2014 est un point positif. Cependant, l'absence d'indicateur ne nous permet pas de nous positionner complètement. La précarité grandissante laisse penser que ces chiffres sont en deçà des besoins réels des bretons en matière d'amélioration de leur habitat.

Au-delà des problématiques de logement indigne, un logement inadapté pour une personne en perte d'autonomie devient un enjeu majeur à l'heure où le maintien à domicile est au cœur des parcours de santé. Cela peut concerner une large part de la population, et le nombre ne fera que s'accroître au regard du vieillissement de la population. Il existe un **programme d'adaptation des logements facilitant le quotidien des personnes en perte d'autonomie** mis en œuvre par l'ARS et la DREAL. Il consiste à financer l'intervention de professionnels pour évaluer et adapter le logement aux besoins présents et futurs des personnes. C'est un programme qui, à l'exception du Finistère et du Morbihan, n'atteint malheureusement pas ces objectifs que l'on peut qualifier de « peu ambitieux ».

31/12/2014	Adaptation des logements à la perte d'autonomie des personnes		
	Objectif	Réalisation	%
Côtes d'Armor	263	223	85%
Finistère	383	416	109 %
Ille et Vilaine	287	241	84 %
Morbihan	267	277	104 %
BRETAGNE	0,3	1,3	1,2

Ce programme mérite d'être plus ambitieux au regard des enjeux liés au vieillissement de la population et de l'objectif de la vie au domicile des personnes. Le virage ambulatoire souhaité par la ministre passera aussi grâce à ce type d'action. Notre rôle est de le promouvoir auprès des usagers et d'en soutenir le développement auprès des institutions

RECOMMANDATIONS

- ▲ Mise en œuvre d'une communication citoyenne sur les risques environnementaux, trop souvent ignorés
- ▲ Poursuite des actions de dépistage des cancers tant du sein que colorectal, sans négliger certains publics comme les personnes en précarité ou les personnes en situation de handicap (Cf. Charte Romain Jacob)
- ▲ Poursuite des programmes de vaccinations et en assurer un suivi exhaustif. Ne pas oublier les populations défavorisées et les personnes en situation de handicap (cf. charte Romain Jacob)
- ▲ Les actions d'éducation thérapeutique du patient sont à développer. Les personnes se doivent de devenir acteurs de leur santé.
- ▲ Mise en œuvre réelle des préconisations du contrôleur général des lieux de privation dans son rapport d'activité de 2014
- ▲ Pour les détenus, mise en place d'une consultation médicale de sortie
- ▲ Poursuite intensive des actions de lutte contre la précarité des logements

3

Le respect des usagers dans le cadre des Soins de ville

Aborder le respect des droits de l'usager, dans le cadre des soins de ville, revient donc à la fois à aborder l'égalité de répartition des professionnels de santé travaillant en cabinet de ville ou en structures pluri-professionnelles, et les actes relevant de ce domaine mais effectués à l'hôpital. Dans ce cadre, il est abordé des champs hétérogènes : c'est d'abord l'égalité d'accès des usagers à l'offre de soins de ville sur le territoire ; c'est aussi assurer financièrement l'accès aux soins des usagers.

La permanence des soins, qui constitue la première des quatorze missions de service public, est également un aspect incontournable de la prise en charge.

Enfin, la question de la sauvegarde de ces droits se pose avec acuité pour des populations en partie privées de liberté, comme les personnes détenues, les personnes admises en soins psychiatriques.

► Quelques données et leurs évolutions ⁽²²⁾ :

	2012	2013	2014
Nombre de médecins généralistes	4 964	5 032	5 096
Densité de médecins généralistes en Bretagne (Densité nationale)	109 (108)	107 (106)	108 (106)
Nombre de médecins spécialistes	5 021	5 029	5 086
Densité de médecins spécialistes en Bretagne (Densité nationale)	77 (94)	76 (94)	75 (94)
Nombre total de médecins	9 985	10 061	10 182

1

LA PROMOTION DE L'ÉGALITÉ D'ACCÈS DES USAGERS AU SYSTÈME DE SANTÉ

Cela suppose **une répartition territoriale pertinente** des professionnels de santé afin de proposer aux usagers un système de santé propre à faire respecter leurs droits, notamment le droit fondamental d'égal accès aux structures de santé. Il convient donc d'aborder la structuration de l'offre de soins d'un point de vue quantitatif et d'un point de vue qualitatif.

1.1 LES DONNÉES QUANTITATIVES²²

relatives au nombre de professionnels de santé en Bretagne permettent de rendre compte de l'évolution du nombre des médecins généralistes et spécialistes :

Le tableau ci-dessus montre des **données stables de façon globale** sur les trois dernières années en termes numériques. Cependant, si la densité des médecins généralistes est très proche de la densité nationale, **la densité des médecins spécialistes apparaît, quant à elle, très en-deçà**. D'ailleurs, la diminution constatée entre 2012 et 2014 devrait être éclairée : s'agit-il de données témoignant d'un recul acté depuis plusieurs années, ou n'est-ce qu'une baisse temporaire, à comprendre dans un contexte plus large de stabilité ?

1.2 LES DONNÉES QUALITATIVES

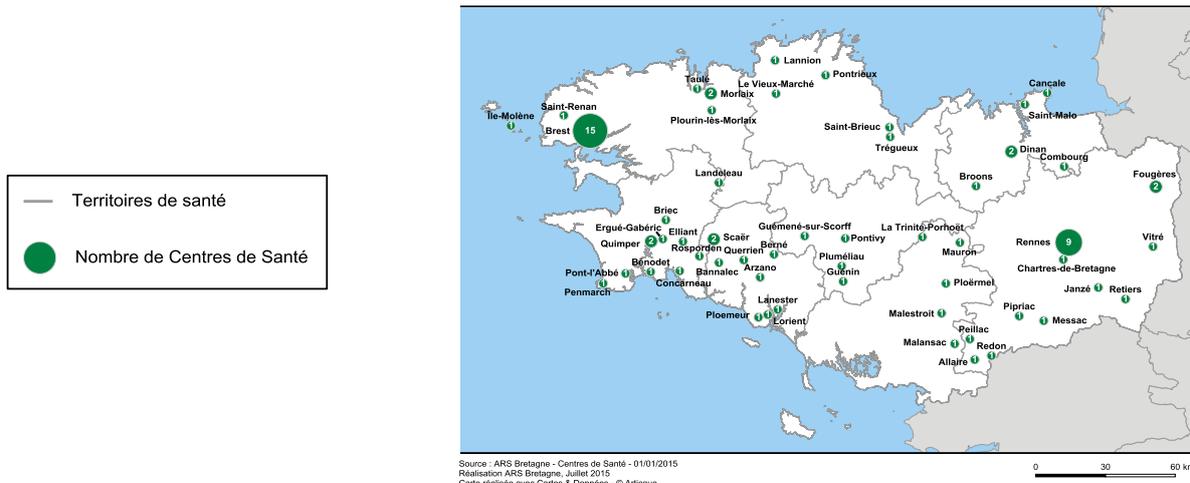
permettent de mieux apprécier la couverture du territoire breton en professionnels de santé réunis dans des structures plurielles qu'il convient de définir.

Les centres de santé sont des unités qui regroupent des professionnels de santé, le plus souvent salariés (médecins généralistes, spécialistes, dentistes, infirmiers...). Ils sont gérés par des organismes à but non lucratif, des collectivités territoriales ou des établissements publics. Ces centres médicaux jouent un rôle de service public en santé : ils dispensent des soins de premier recours sans hébergement (consultations médicales, soins dentaires), ils mènent des actions de santé publique et de prévention, et sont habilités à pratiquer des IVG médicamenteuses.

(22) Données au 1^{er} janvier, issues des « Statistiques et indicateurs de la santé et du social », STATISS, ARS Bretagne.

Actuellement, on dénombre environ 1 450 centres de santé dont **81 en Bretagne** qui se répartissent comme suit :

Centres de Santé en Bretagne au 01/01/2015

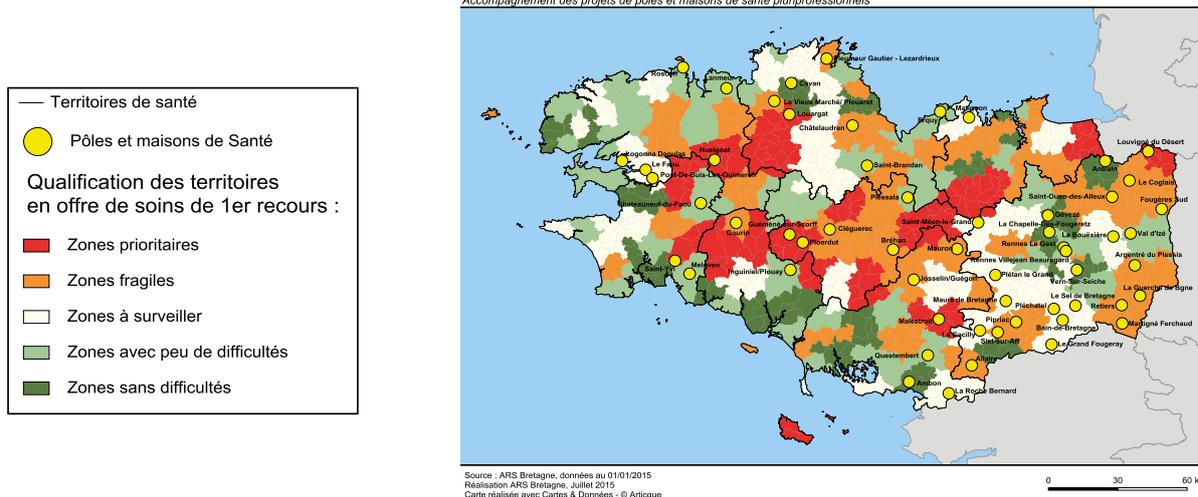


Le maillage territorial offert par les centres de santé est d'autant plus intéressant, en Bretagne, que ces structures de proximité **ont différents avantages concernant les droits des usagers** : grâce au tiers payant intégral, les centres de santé contribuent à réduire les inégalités d'accès aux soins et à la santé ; **ils constituent une réponse possible face à l'extension des déserts médicaux**, et proposent une prise en charge collective du patient par des équipes pluridisciplinaires.

Les maisons de santé, dotées de la personnalité morale, elles sont une autre structure de médecine collective, et regroupent quant à elles plusieurs médecins ou professionnels de santé libéraux. A la différence des centres de santé, elles ne pratiquent pas obligatoirement le tiers-payant, **et les médecins qui y exercent ne font pas toujours partie du secteur 1**.

Quant aux **pôles de santé**, ils sont constitués entre professionnels de santé, maisons de santé, centres de santé ou encore Groupement de coopération sanitaire (GCS).

En 2014, l'ARS a validé 17 nouveaux projets de santé émanant de pôles ou maisons de santé pluriprofessionnels (MSP). Ainsi, la carte suivante donne une vision précise de la structuration de l'offre de soins ambulatoires⁽²³⁾ :

Pôles et maisons de santé pluriprofessionnels
Accompagnement des projets de pôles et maisons de santé pluriprofessionnels

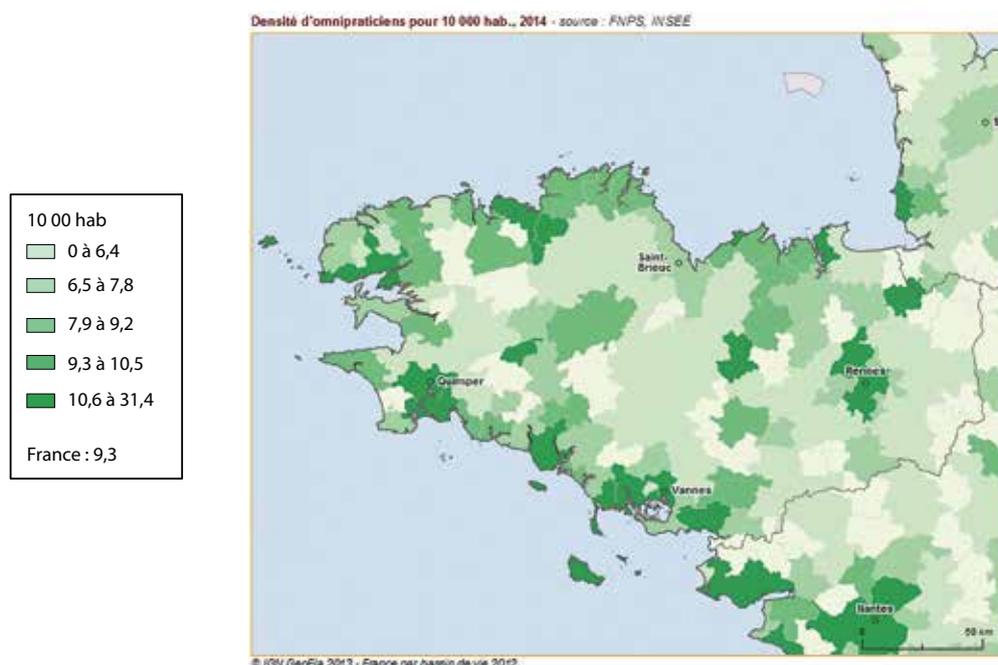
Le territoire de santé n°8 voit sa superficie couverte en majeure partie de zones prioritaires ou fragiles au regard de l'offre de soins de premier recours.

A contrario, le territoire de santé n°5 concentre le nombre le plus important de pôles et de maisons de santé. Cette carte témoigne donc d'un **certain déséquilibre**, au vu des zones prioritaires surtout regroupées au centre de la carte, et au vu des pôles et maisons de santé, majoritairement situés en Ille-et-Vilaine.

(23) Carte issue de l'Atlas de la santé en Bretagne, édition 2015, p. 48.

2 | ASSURER FINANCIÈREMENT L'ACCÈS AUX SOINS DES USAGERS

La carte ci-dessous illustre la densité de médecins généralistes en région Bretagne ⁽²⁴⁾ :



En 2013, 2,6% de la population bretonne est située dans un bassin de vie dont la densité de médecins généralistes est inférieure à 30% de la moyenne nationale ⁽²⁵⁾.

La Bretagne compte 90,1% de médecins conventionnés en secteur 1. Elle est une des régions les moins touchées par la pratique des dépassements dans les honoraires. En effet, ils ne représentent que 3,3% du total des honoraires totaux en 2011 contre 11% au niveau national. 92,3% des dépassements réalisés proviennent des médecins du secteur 2 lesquels constituent 9,9% de l'ensemble des médecins bretons. Sur l'année 2011, la part des dépassements dans les honoraires et la fréquence des actes avec dépassements se présentaient comme suit selon les territoires de santé ⁽²⁶⁾ :

Territoires de santé	praticiens hospitaliers exerçant une activité libérale	part des dépassements dans les honoraires totaux (%)	fréquence des actes avec dépassements (%)
N°1	30	8,6	8,3
N°2	24	0,7	,4
N°3	19	0,2	0,6
N°4	22	1,1	4,5
N°5	52	10,6	25,7
N°6	12	0,1	0,6
N°7	21	3,9	9,8
N°8	13	0,1	0,6
Région Bretagne	194	4,8	9,0

Ces dépassements varient également selon la spécialité des médecins du secteur 2. Ainsi, les chirurgiens, les ophtalmologues, les dermatologues ainsi que les gynécologues sont les médecins qui en pratiquent le plus souvent.

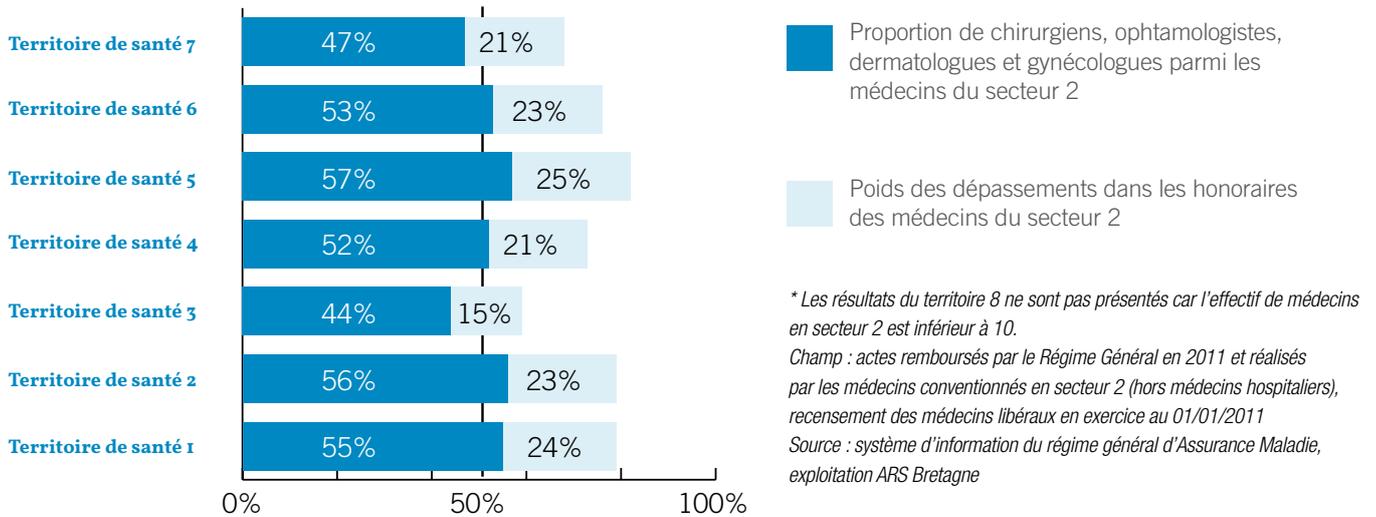
(24) Site de l'ARS Bretagne, Cartosanté.

(25) Donnée issue du contrat pluriannuel d'objectif et de moyen (CPOM) conclu entre l'Etat et l'ARS Bretagne.

(26) "Les dépassements d'honoraires des médecins en Bretagne", Les études de l'ARS Bretagne -N°2, 06/2012. Etude en partenariat avec l'Assurance-maladie Bretagne.

3 Renforcer et préserver l'accès aux soins pour tous

Dans ces spécialités, la répartition de l'offre de soins en secteur 2 sur le territoire breton* n'est pas homogène comme en atteste le graphique ci-après (27) :



Les dépassements dans les honoraires varient selon les spécialités des médecins de secteur 2. Ainsi, en fonction de leur répartition au sein des différents territoires de santé, des écarts de dépassements existent, et représentent jusqu'à près de 10 points entre les territoires n°3 et n°5.

	2011	évolution 2010-2011
chirurgiens	14,9	+ 0,5
gynécologues	9,3	+ 1,3
dermatologues	6,0	+ 0,1
psychiatres	4,9	+ 0,3
ORL	3,3	+ 0,1
ophtalmologues	10,6	- 0,6
rhumatologues	3,6	- 0,2
omnipraticiens	1,4	- 0,3
Toutes spécialités confondues	3,3	- 0,1

Le tableau ci-contre montre les principales augmentations et baisses dans les dépassements dans les honoraires des médecins (en %) et l'évolution entre 2010 et 2011, les autres spécialités ne présentant pas d'évolutions entre ces deux années :

3 LA PERMANENCE DES SOINS EN BRETAGNE

La **permanence des soins (PDS)** est une organisation de l'offre de soins, libérale et hospitalière, qui permet de maintenir **la continuité et l'égalité de l'accès aux soins**, notamment aux heures habituelles de fermeture des cabinets médicaux. Ainsi, la PDS est un élément fondamental du système de santé, car elle doit regrouper l'ensemble des moyens destinés à répondre aux demandes de soins non programmés, tous les jours de 20 heures à 8 heures, le samedi à partir de midi, le dimanche ainsi que les jours fériés de 8 heures à 20 heures.

La PDS est définie par la loi HPST comme **la première des quatorze missions de service public**, assurée par les médecins exerçant en cabinets médicaux, en maisons de santé, en pôle de santé et centres de santé, sur la base du volontariat. Chaque département est divisé en **secteurs**, et à chaque secteur correspond un médecin libéral de garde ou une association de PDS selon le tableau départemental de permanence.

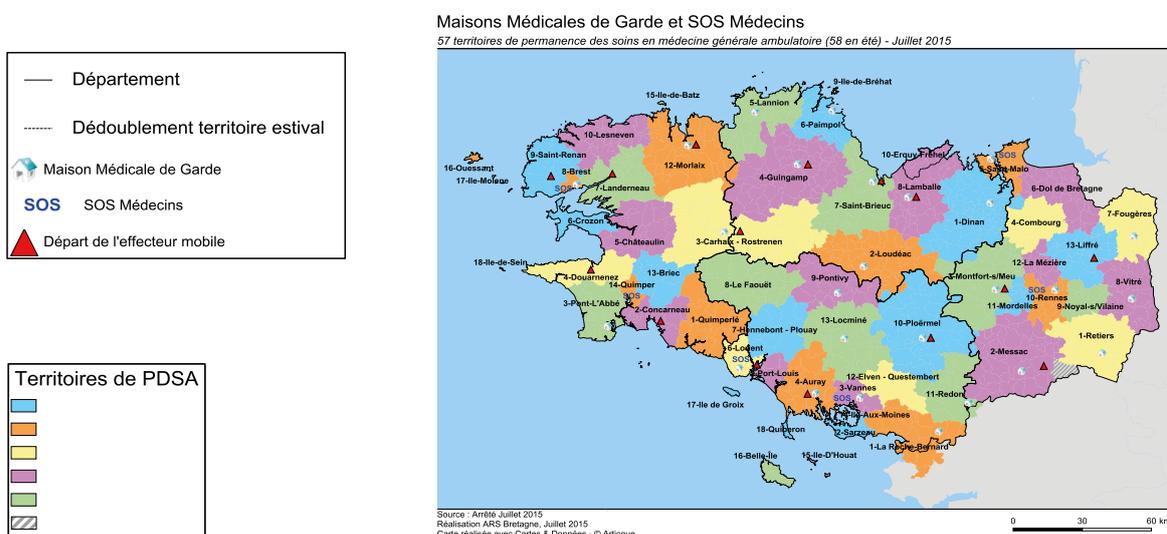
Ainsi, **en 2014, au titre du Fonds d'intervention régional (FIR)**, l'ARS Bretagne a consacré en tout **46,1 millions d'euros à la PDS**, dont **36,7 millions d'euros à la permanence des soins en établissements de santé (PDES)** et **9,4 millions d'euros à la permanence des soins ambulatoires (PDSA)**.

(27) « Les dépassements d'honoraires des médecins en Bretagne » Les études de l'ARS-N°2, 06/2012. Etude en partenariat avec l'Assurance Maladie.

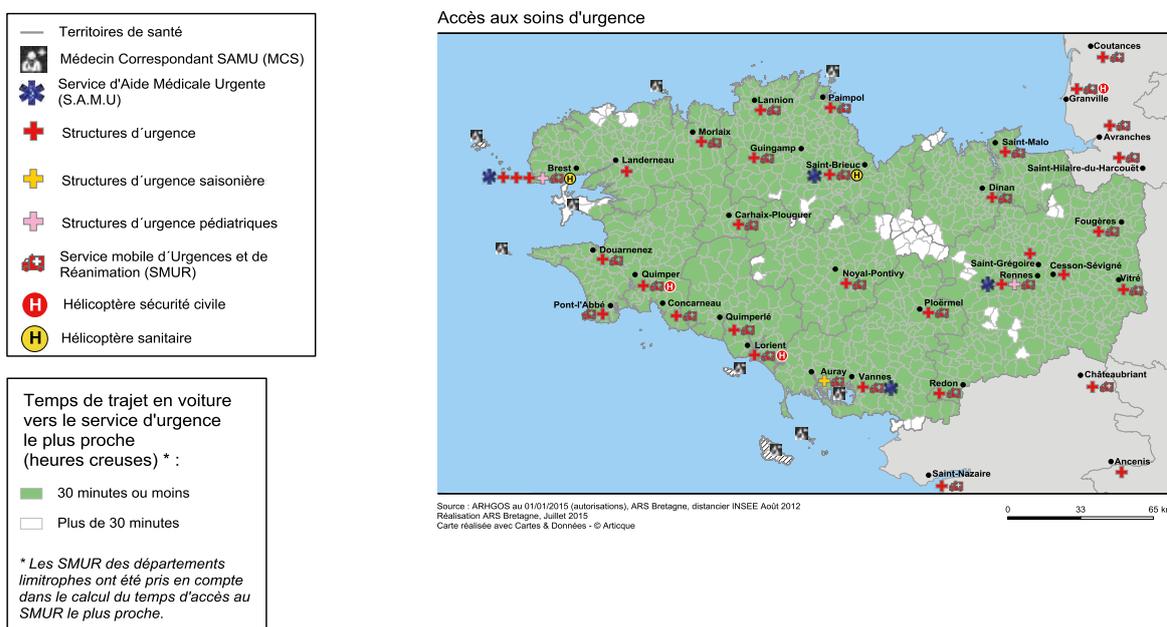
D'un point de vue opérationnel, cette dernière somme se décompose comme suit :

actions de PDS	Budget consacré
Rémunérations forfaitaires versées aux médecins qui participent à la PDSA	7,1 M d'euros
L'accompagnement des maisons médicales de garde (MMG) existantes et l'encouragement à la création de nouvelles MMG	627 000 euros
Poursuite de l'accompagnement des centres de régulation	417 000 euros
Poursuite de l'accompagnement de deux dispositifs en Bretagne : une astreinte d'infirmière sur l'île de Molène et une astreinte de kinésithérapeute à Brest	185 000 euros

Ces dépenses concernent, sur la région, **57 territoires de PDSA** en médecine générale ambulatoire (58 en été). La Carte suivante permet d'avoir une vue exhaustive de la permanence des soins en Bretagne⁽²⁸⁾ :



Si cette carte permet d'avoir un point de vue précis quant à la PDSA, *elle ne saurait toutefois traduire les situations d'urgence, qui relèvent des soins non programmés. Il faut souligner que, face à l'urgence, la région Bretagne laisse apparaître quelques « zones blanches », c'est-à-dire des zones que les Structures mobiles d'urgence et de réanimation (SMUR) atteignent avec un temps de trajet supérieur à trente minutes, comme le montre la carte suivante⁽²⁹⁾ :*



(28) Carte issue de l'Atlas de la santé en Bretagne, édition 2015, p.49. Cela illustre les maisons médicales de garde et SOS médecins sur les territoires de santé de Bretagne.
(29) Carte issue de l'Atlas de la santé en Bretagne, édition 2015, p.50. Cela illustre l'accès aux soins d'urgence.

D'autres MCS seront d'ailleurs déployés en 2015, et leur répartition devra susciter la vigilance des représentants des usagers afin que l'égalité d'accès aux soins urgents soit effective sur l'ensemble du territoire breton.

La carte révèle que la PDSA, en Bretagne, est structurée par un **maillage territorial satisfaisant, mais qu'une partie du centre de la région concentre la plus grande partie de « zones blanches »**. Pour les usagers, ceci se traduit par **une inégalité d'accès aux soins urgents**. Dans ce cadre, en 2014, l'ARS Bretagne s'est engagée dans **une démarche corrective**, dont les priorités concernent principalement la mise en place de Médecins Correspondants SAMU (MCS) et la modernisation du transport hélicoptéré. Au total, après la rédaction d'un cahier des charges et la signature de conventions avec les candidats, **11 MCS volontaires ont été recrutés** pour un budget de 200 000 euros. La carte montre bien que les territoires insulaires ou géographiquement isolés (île de Groix, Belle-Ile, Crozon...) ont été privilégiés. Cependant, la garantie de l'égalité d'accès au système de santé ne saurait être complète si certains publics n'étaient pas abordés,

RECOMMANDATIONS

Dans le cadre de la promotion de l'égalité d'accès des usagers au système de santé :

▲ Surveiller plus étroitement la densité de médecins spécialistes en Bretagne, car **une légère mais régulière diminution est constatée** depuis trois ans, alors que **la moyenne régionale (75 en 2014) est bien en-dessous de la moyenne nationale (94 en 2014)**.

▲ **Un déséquilibre** de la **répartition des pôles et des MSP** sur la région est constaté. Il est recommandé de travailler collectivement à cet équilibre. De plus, il serait important pour les usagers **d'expliquer pourquoi le territoire n°8 est occupé presque exclusivement par des zones fragiles et prioritaires**, situation que ce territoire connaît depuis octobre 2012, date de parution de la première carte.

Dans le cadre de la permanence des soins ambulatoires :

▲ La Bretagne présente une zone blanche étendue en son centre, étalée aux frontières de trois territoires de santé, et sur laquelle aucun projet de médecin correspondant SAMU ne figure. **Il est donc recommandé d'expliquer les facteurs qui font que cette zone blanche demeure en l'état depuis fin 2011**.

Et il serait pertinent d'avoir plus d'accords entre les médecins libéraux et le secteur hospitalier.

4

Le respect des droits des usagers dans la prise en charge en secteur hospitalier (public ou privé)

La prise en charge sanitaire, telle qu'entendue ici, concerne principalement **la prise en charge hospitalière**. Dans les établissements de santé, le suivi du respect des droits des usagers incombe aux Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC), qui sont des instances de représentation des usagers. Ainsi, des **représentants des usagers** siègent dans cette instance afin de porter la parole des personnes malades, de leurs familles et de leurs proches, et contribuent à la définition et à la prise en compte de leurs besoins. De plus, elles facilitent leurs démarches en cas de griefs et sont informés de l'ensemble des plaintes et réclamations.

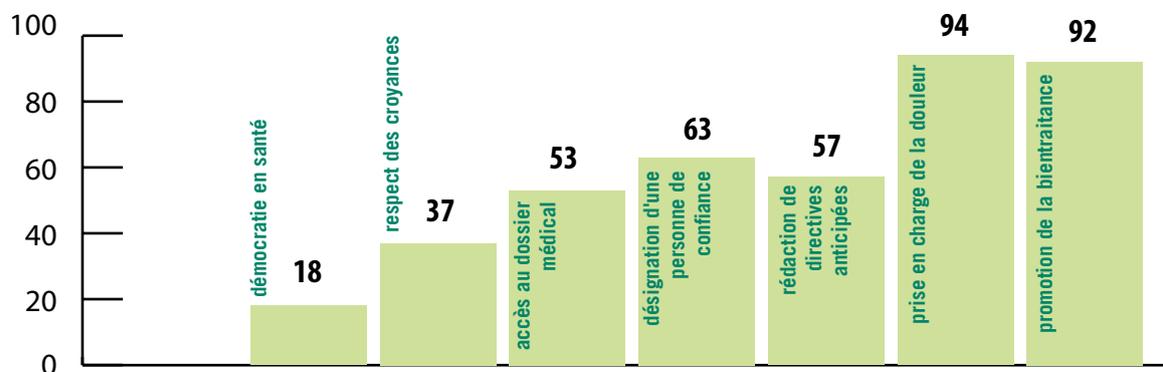
L'enquête annuelle avec les rapports des CRUQPC des 127 établissements de santé bretons donne un certain nombre d'indicateurs. Le taux de réponses est plutôt satisfaisant puisque généralement, le nombre de non réponse est inférieur à 10 établissements.

1 LA FORMATION DES PERSONNELS MÉDICAUX AU RESPECT DES DROITS DES USAGERS

Les réponses obtenues à ces questions de formations doivent être analysées avec prudence. En effet, la grande majorité des établissements déclare avoir un certain nombre de personnes formées. Or, ces formations ne sont généralement pas effectuées par l'établissement de santé mais par des organismes extérieurs. Ainsi, ces données ne permettent pas de quantifier l'intérêt porté par ces établissements à cette question centrale du respect des droits des usagers⁽³²⁾.

A côté des 19 établissements déclarants n'avoir aucune personne formée sur cette question, un phénomène de concentration du personnel formé sur un petit nombre d'établissement s'ajoute. Ainsi, malgré une diversité de sujets de formations déclarée par les établissements de santé bretons comme l'indique le graphique ci-dessous, l'intérêt réellement porté à ces sujets reste faible.

O-3/ Quel(s) est/sont le(s) sujet(s) des formations ? (111 établissements ont répondu à cet indicateur).



2 LE FONCTIONNEMENT EFFECTIF DES CRUQPC AU SEIN DES ÉTABLISSEMENTS

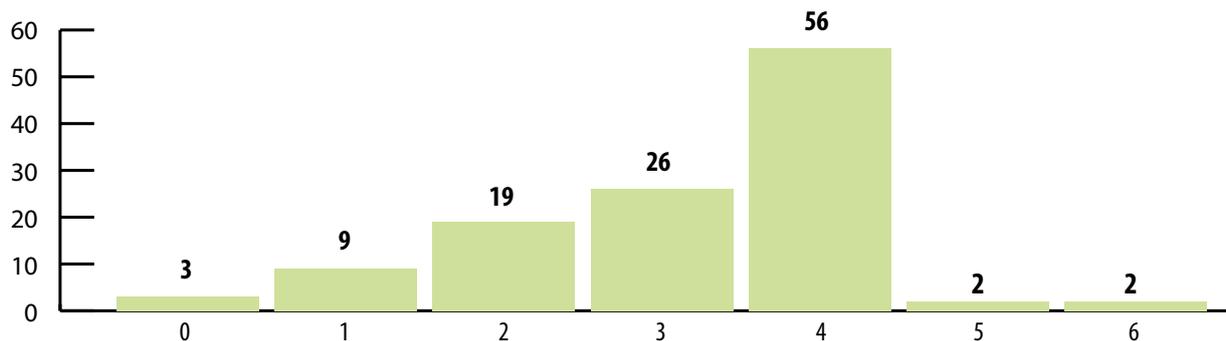
Rendre compte du fonctionnement des CRUQPC permet d'apprécier la place octroyée réellement aux représentants des usagers. Les CRUQPC ont une mission de représentation laquelle est d'autant plus difficile que les usagers, au sein d'un établissement, sont en mouvement constant, et leur profil constamment changeant. Les modalités réelles de fonctionnement des CRUQPC permettent donc d'éclairer le rôle effectif des représentants des usagers, dont le déroulement des travaux doit être auparavant favorisé par la formation des membres des CRUQPC.

► *Les CRUQPC disposent-elles d'un règlement intérieur ? Se réunissent-elles souvent dans l'année ?*

La grande majorité des établissements sécurise le travail des CRUQPC par la mise en place d'un règlement intérieur (86.6%). Néanmoins, seulement la moitié des CRUQPC se réunissent au moins quatre fois dans l'année, ce qui est pourtant le minimum réglementaire.

(32) Enquête CRUQPC

F-3/ Quel est le nombre de réunions dans l'année (séances plénières) (117 établissements ont répondu à cet indicateur)

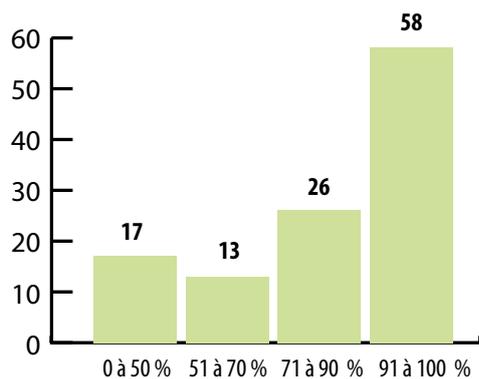


► Quelle est la participation réelle des membres des CRUQPC aux séances plénières ?

La participation des représentants des usagers est variable d'un établissement à l'autre mais la majorité affiche des taux inférieurs ou égaux à 71% ce qui souligne un investissement continu des représentants des usagers :

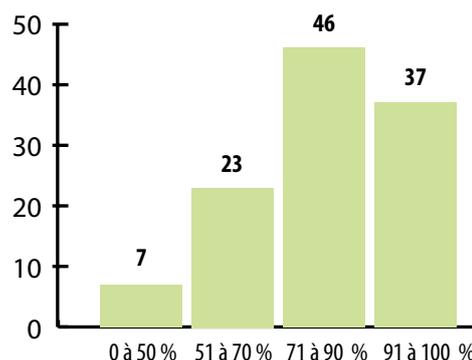
F-6/ Taux (%) de participation des Représentants des usagers (présence des titulaires ou suppléants à chaque séance plénière sur le nombre de séances plénières)

(114 établissements ont répondu à cet indicateur)



F-7/ Taux (%) de participation des autres membres de la CRUQPC (présence du titulaire ou de son suppléant à chaque séance plénière sur le nombre de séances plénières)

(113 établissements ont répondu à cet indicateur)



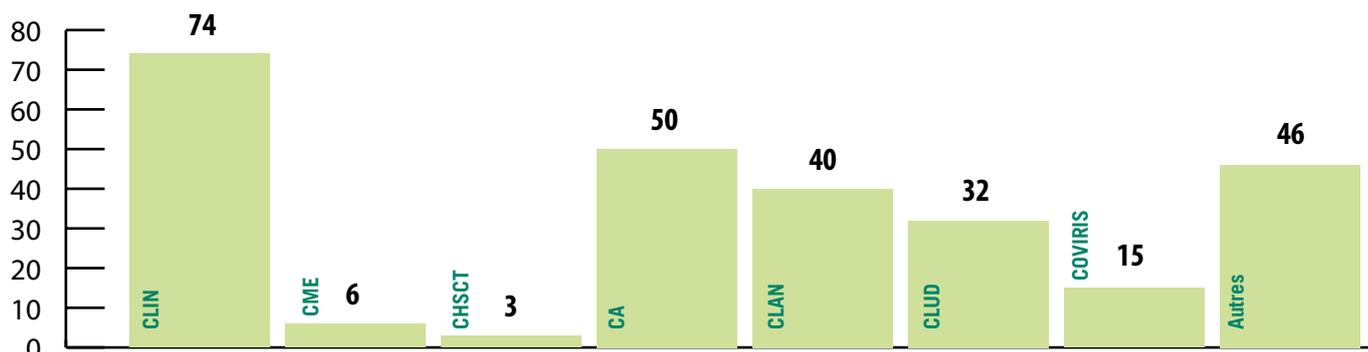
Les taux les plus faibles de participation des représentants des usagers se retrouvent dans des proportions similaires concernant les autres membres des CRUQPC. Ces résultats peuvent être interprétés dans le sens d'une implication globale des membres des CRUQPC à l'exception de certaines CRUQPC qui semblent moins bien fonctionner.

► Quelle est l'implication effective des représentants des usagers dans l'élaboration des travaux des CRUQPC et des autres instances ?

Les résultats sont plutôt positifs : l'implication des membres des CRUQPC à la rédaction du rapport annuel est réelle dans plus de 70% des établissements. De plus, l'association des CRUQPC à d'autres instances ayant des objets liés aux préoccupations des usagers tels que les infections nosocomiales, alimentation et nutrition ou encore la lutte contre la douleur⁽³³⁾ est assez fréquente :

F-9/ Les représentants des usagers sont-ils invités aux autres instances suivantes ?

(103 établissements ont répondu à cet indicateur).



(33) Définition des acronymes : CLIN : Comité de lutte contre les Infections nosocomiales ; CME : Commission médicale d'établissement ; CHSCT : Comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail ; CA : Conseil d'administration ; CLAN : Comité de liaison Alimentation et nutrition ; CLUD : Comité de lutte contre la douleur ; COVIRIS : Coordination des vigilances et risques sanitaires ; .dans les autres figure notamment ; le commission des activités libérales.

Parmi les 103 établissements qui ont renseigné l'indicateur, 23 associent systématiquement les membres de la CRUQPC à la fois au CLIN, au CLAN et au CLUD ; 27 l'effectuent pour au moins quatre autres instances et 43 le font pour au moins trois autres instances. L'assiduité des membres des CRUQPC ainsi que le rôle actif des représentants des usagers qui y siègent permettent de renforcer le respect des droits des usagers au sein des établissements de santé bretons.

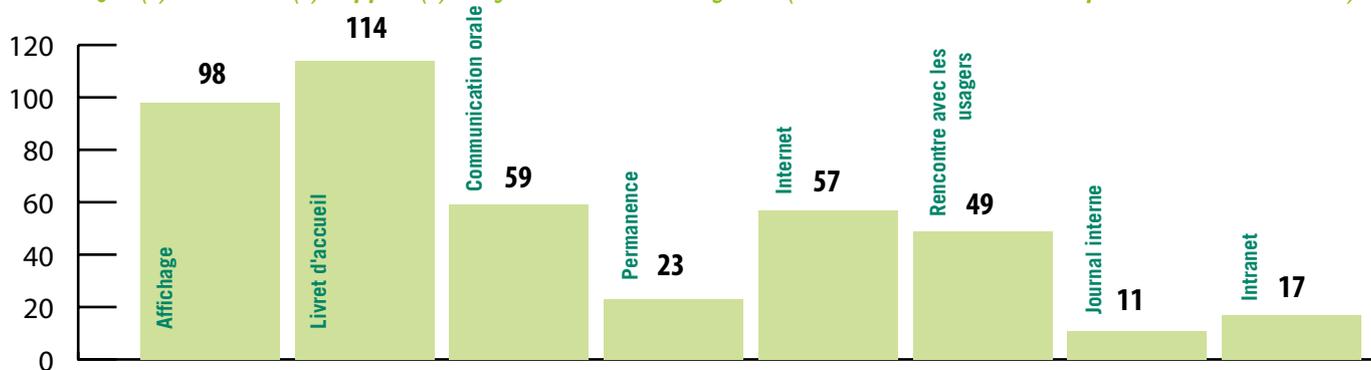
3 | 3. L'INFORMATION DES USAGERS

« L'information des usagers et l'observation du système de santé constituent, pour la Conférence nationale de Santé (CNS) et la Commission spécialisée droits des usagers (CSDU), depuis de nombreuses années, des préoccupations essentielles. [...] L'information est, à l'évidence, au cœur de la reconnaissance et de l'exercice des droits de l'utilisateur du système de santé⁽³⁴⁾ ». En effet, accéder à l'information signifie accéder à **la connaissance de l'ensemble des droits** dont dispose chaque usager. Si cette information est déficiente, voire absente, cela signifie que ces droits sont niés dans leur existence même. L'évaluation des modalités d'information des usagers (3.1) s'avère ainsi fondamentale en tant que **levier de sauvegarde de leurs droits**. L'analyse des thématiques abordées par les différents supports déployés s'avère également nécessaire (3.2).

3.1 LES MODALITÉS DE LA DÉLIVRANCE DE L'INFORMATION

Informers les usagers doit commencer dès leur entrée dans l'établissement sachant que « les conditions de cette information sont révélatrices de la place, du rôle et du statut accordés ou consentis par notre société à l'utilisateur du système de santé »⁽³⁵⁾. A cet égard, la situation bretonne est très satisfaisante. En effet, le **livret d'accueil** figure en tête des moyens utilisés pour informer les usagers, ce qui signifie que l'information, pour 96,6% des structures qui ont répondu, commence le plus souvent dès l'entrée des usagers⁽³⁶⁾. De plus, **l'ampleur des cumuls** des supports d'information est importante : 96 établissements cumulent affichage et livret d'accueil et 92 cumulent au moins trois supports d'information, ce qui représente 80% des établissements ayant répondu. Cela montre la diversité des moyens mis en œuvre afin de garantir une information effective des usagers comme en atteste le graphique cidessous :

► **I-1/ Quel(s) est/sont le(s) support(s) d'information des usagers ? (118 établissements ont répondu à cet indicateur).**



Au-delà de ces supports, la délivrance d'une information orale est un indicateur essentiel puisqu'il permet de constater si une explication individualisée de ces droits existe, mais également si l'utilisateur a la possibilité d'obtenir les réponses à ces éventuelles questions. A ce titre, l'enquête révèle que 55 établissements (soit 46,6%) délivrent l'information aux usagers à **deux moments différents de leur prise en charge**. Par ailleurs, la remise du livret d'accueil est assortie d'un **supplément d'information oral** dans 81,1% des cas (103 établissements au sein du panel).

Cette donnée souligne une certaine humanisation des rapports entre les usagers et les professionnels qui les accueillent.

(34) Cf. « Renforcer l'information des usagers et l'observation du système de santé », Conférence nationale de santé (CNS), ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, 2013.

(35) Ibid.

(36) Dans environ 73% des établissements bretons, le livret d'accueil est remis dès l'entrée de l'utilisateur. Lors d'une hospitalisation programmée, la remise peut avoir lieu avant l'hospitalisation. De plus, ce livret se trouve dans la chambre d'hospitalisation dans près de la moitié des établissements ayant répondu.

3.2 LES THÉMATIQUES ABORDÉES DANS LES DIFFÉRENTS SUPPORTS D'INFORMATION

► Une information sur l'accès au dossier médical est-elle délivrée systématiquement ? ⁽³⁷⁾

Environ 92% des établissements sondés déclarent disposer d'une procédure d'information relative à l'accès au dossier médical. Le mode de délivrance de cette information est une nouvelle fois varié⁽³⁸⁾ mais elle se fait majoritairement à travers le livret d'accueil ou sous forme d'affichage (118 établissements sont concernés).

► En complément ou à défaut d'information, les usagers peuvent-ils contacter facilement les représentants des usagers afin de leur demander des renseignements ?

La plupart des établissements de santé bretons mettent en œuvre les dispositifs nécessaires à une prise de contact facilitée avec les représentants des usagers en cas de besoin, que ce soit par l'information des noms et coordonnées de ces représentants (72.8% des établissements sondés) ou en garantissant une permanence de ceux-ci en dehors de la permanence téléphonique (60.80% des établissements sondés).

Les représentants des usagers sont le plus souvent joignables. Il serait bien que les RU disposent d'une messagerie spécifique pour pouvoir être joints

4 | L'ÉVALUATION DU RESPECT DES DROITS DES USAGERS

Le respect des droits des usagers doit être une priorité pour les établissements de santé et son évaluation mérite de s'inscrire dans la continuité afin de cibler les faiblesses de l'établissement et de s'améliorer. Tout d'abord, la certification des établissements de santé faite par la haute autorité de santé (HAS) mais également la présentation et le débat autour des 6 indicateurs qualité annuels de l'établissement sont révélateurs du respect des droits des usagers. Les outils internes à l'établissement tels que le questionnaire de satisfaction ⁽³⁾ et d'autres outils internes méritent d'être également développés.

4.1 LES RÉSULTATS ISSUS DE LA CERTIFICATION CONCERNANT LE RESPECT DES DROITS DES USAGERS

► Qu'est-ce que la certification des établissements de santé ?

La certification a été introduite en 1996 ⁽³⁹⁾ dans notre système de santé. Cette procédure, qui est effectuée tous les quatre ans, consiste en une **évaluation externe d'un établissement de santé indépendante de l'établissement et de ses organismes de tutelle**. Des professionnels de santé mandatés par la HAS réalisent les visites de certification sur la base d'un manuel. Ce référentiel permet d'évaluer le fonctionnement global de l'établissement de santé. Les établissements de santé publics et privés, les installations autonomes de chirurgie esthétique mais également les Groupements de Coopération sanitaire sont concernés par la certification.

Les professionnels de l'établissement effectuent leur propre évaluation de la qualité des organisations et des pratiques mises en œuvre sur la base du manuel de certification. Ces auto-évaluations sont complétées grâce à la plateforme nationale SARA et les résultats sont transmis à la HAS. Une cotation allant de A (la plus haute) à D⁽⁴⁰⁾ est déterminée au regard de chacun des critères de la certification au regard de l'auto-évaluation réalisée. Cela permet d'exprimer un niveau de qualité atteint.

La construction de l'Observatoire Qualité Breton, volet sanitaire, permet de recueillir les cotations A, B, C et D et ainsi d'objectiver plus finement les résultats obtenus en région Bretagne. Le référentiel de la HAS dans sa version V2010 et demain V2014 prévoit une thématique consacrée aux droits des patients.

(37) L'information relative à la prise en charge de la douleur, aux directives anticipées et à la personne de confiance a déjà été abordée dans la première partie du présent rapport.

(38) Permanences pour informer les usagers, lors de la procédure d'accueil/d'entrée des usagers...

(39) Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme hospitalière.

(40) Cotation A : le critère est satisfait, au regard des éléments d'appréciation. Ce niveau de satisfaction se retrouve dans tous ou la plupart des secteurs d'activité et/ou de façon constante. Cotation B : le critère est satisfait au regard des éléments d'appréciation et se retrouve dans la majorité des secteurs d'activité et/ou de façon habituelle ou partiellement satisfait dans la plupart des secteurs d'activité et/ou de façon habituelle. Cotation C : le critère est peu ou partiellement satisfait au regard des éléments d'appréciation dans la plupart des secteurs d'activité et/ou de façon habituelle. Il peut exister une satisfaction correcte ponctuellement dans un seul secteurs d'activité et/ou de façon ponctuelle. Cotation D : le critère est trop peu ou non satisfait dans les secteurs d'activité et/ou de façon trop rare.

► Quels sont les résultats régionaux relatifs à ces critères en lien direct avec le respect des droits des usagers ?

Les résultats sont classés selon les thématiques liées aux droits des usagers, à savoir la thématique n°5 et les autres.

1- Thématique n°5 : droits des patients

THÉMATIQUE / COTATION	A	B	C	OBSERVATIONS
Politique des droits des patients (1d)	39 %	61 %		C'est un très bon résultat qui confirme l'engagement des établissements dans le respect des droits des usagers par son inscription dans les orientations stratégiques des établissements.
Respect de la dignité et de l'intimité du patient (10b)	36 %	62 %		C'est une priorité depuis la 1ère version de la démarche de certification. Les soins ainsi que les projets de l'établissement (projets des secteurs d'activité, projets architecturaux) intègrent ces dimensions de respect de la dignité et de respect de l'intimité du patient. Près de 98% des établissements ont une cotation A ou B ce qui est très positif.
Respect de la confidentialité des informations sur le patient (10c)	30 %	72 %		L'évaluation porte sur l'organisation mise en place, les modalités de partage de l'information et la formation des professionnels. Par ailleurs l'établissement se doit d'évaluer le respect de la démarche de confidentialité.
accompagnement de l'entourage (10d)	50%	50%		Les résultats de l'évaluation de satisfaction de l'entourage donnent lieu à des actions d'amélioration en lieu avec la CRU.
Libertés individuelles et gestion des mesures de restriction et de liberté (10c)	51.5%	41 %		Ces résultats de certifications concernent spécifiquement les établissements de santé mentale ou ayant un service de santé mentale.
Information du patient sur son état de santé (11a)	35 %	65 %		Des modalités spécifiques d'information sont mises en œuvre en cas de diagnostic grave et d'aggravation de l'état de santé en tenant compte des facultés de compréhension, de discernement et du type d'hospitalisation.
Consentement et participation du patient (11b)	23 %	76 %	<1%	Ce critère permet de recueillir le consentement éclairé ou le refus de soin. Il fait participer le patient et, s'il y a lieu, son entourage dans la construction de la mise en œuvre du projet personnalisé de soins.
Hospitalisation sans consentement (19d)	66 %			L'absence de cotation C est très positive.
Information en cas de dommages liés aux soins	76 %	66 %		Lorsqu'une personne est victime ou s'estime victime d'un dommage imputable aux soins, les établissements se doivent de mettre en place une démarche structurée d'information du patient.

2- Les autres thématiques du référentiel HAS proposent un ou des critère(s) en lien avec les droits des patients

N°1, stratégie et management : La démarche éthique (1c)

Ce critère positionné dans le chapitre n°1 management de l'établissement renforce l'importance qui est donnée à cette dimension et à la volonté d'intégrer la démarche éthique dans une réflexion globale de l'établissement telle que demandé par la loi du 4 mars 2002. Les établissements recueillent globalement 96% de cotation A et B avec une majorité de cotation B (76%), seul 4 établissements ont une cotation C.

N°3, management de la qualité et des risques :

Trois critères sont à observer : CRITÈRES/COTATION	A	B	OBSERVATIONS
Implication des usagers, de leurs représentants et des associations (2b)	39 %	61 %	Cette implication est un important levier d'amélioration du système de santé et plus particulièrement du fonctionnement des établissements de santé. Ce critère évalue l'organisation de la représentation des usagers, la politique de coopération avec les acteurs associatifs et le dispositif de recueil des attentes des usagers.
Système de gestion des plaintes et des réclamations (9a)	93 %	17%	Ce critère évalue le respect du recueil de l'expression des usagers, la gestion des plaintes et réclamation, ainsi que le dispositif de traitement des événements indésirables et l'information du plaignant sur les suites données. Un seul établissement a une cotation C.
Evaluation de la satisfaction des usagers (9b)	56%	44 %	Depuis 1996 tous les établissements ont obligation de réaliser des enquêtes de satisfaction auprès de leurs usagers et depuis 2011, il existe le questionnaire national au MCO, le recueil est réalisé téléphoniquement, (enquête Isatis). Ce critère couvre la stratégie d'évaluation de la satisfaction des usagers en lien avec la CRUQPC. Aucune cotation C et D.

N°8, Prise en charge et droits des patients (13a)

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches face aux conséquences d'une maladie grave et potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la douleur, mais aussi par la prise en compte des problèmes qui y sont liés (physiques, psychologiques, sociaux). Ce critère prévoit l'évaluation et la prise en charge des besoins des patients en fin de vie mais aussi le recueil de sa volonté. Les patients adultes reçoivent des informations écrites sur leurs droits d'accepter ou de refuser des traitements de maintien en vie ou de réanimation et sur leur droit d'établir des directives anticipées. Sur ce critère, les établissements recueillent globalement 97% de cotation A et B avec une majorité de cotation A (57%), contre 3% avec une cotation C.

4.2 LA PRÉSENTATION ET LE DÉBAT DES RÉSULTATS ANNUELS DES 6 INDICATEURS QUALITÉ DE L'ÉTABLISSEMENT EN CRUQPC

La présentation de ces 6 indicateurs qualité de l'établissement en CRUQPC ainsi que le débat qu'ils peuvent susciter sont essentiels. L'enquête montre qu'ils sont effectués dans plus de 77% des établissements sondés ce qui est un taux positif sous l'angle du respect des droits des usagers⁽⁴¹⁾.

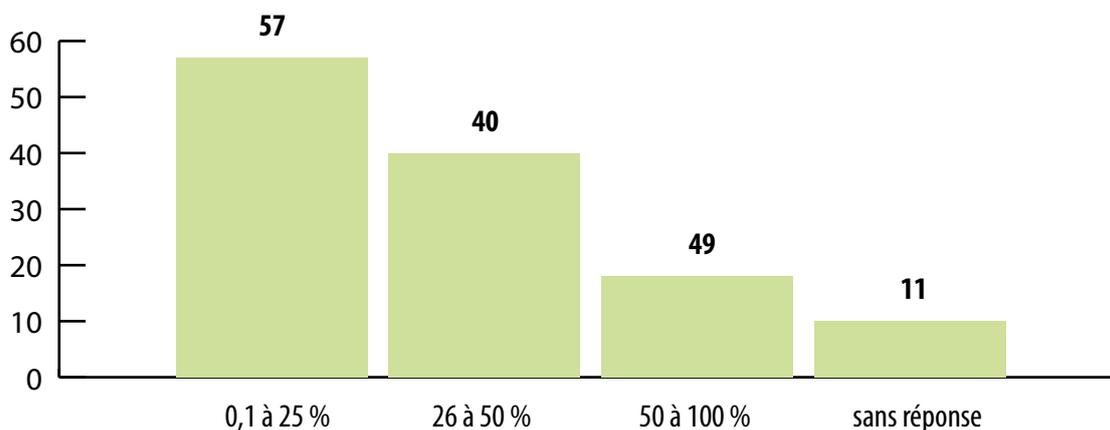
4.3 LE QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION

Cet outil est très largement utilisé dans les établissements de santé bretons puisque plus de 98% des établissements sondés l'ont mis en place. Le moment choisi pour sa remise fluctue selon les établissements.

Globalement, l'entrée et la sortie de l'hospitalisation sont privilégiées avec des taux respectifs de 32.25% et 21.65% des établissements ayant répondu. Il est rare que son dépôt face l'objet d'un entretien spécifique avec un membre du personnel (environ 16% des établissements sondés) mais cette option est susceptible d'impacter négativement sur le contenu même du questionnaire.

Par ailleurs, une aide pour remplir ce questionnaire n'est délivrée que dans la moitié environ des établissements ayant répondu à cette question ce qui mériterait d'être amélioré⁽⁴²⁾.

De plus, près de la moitié des établissements ayant répondu ont un taux de retour de questionnaire par rapport au nombre de questionnaire distribués compris entre 0.1 et 25% ce qui est assez faible⁽⁴³⁾. Des disparités importantes existent entre les établissements concernant ces taux de retour puisque 18 établissements ont un taux de retour compris entre 50 et 100% :



Les taux d'analyse par la CRUQPC de ces questionnaires de près de 90% de l'ensemble des établissements sondés⁽⁴⁴⁾ montrent que les CRUQPC ont les moyens de jouer pleinement leur rôle. Cette analyse par les CRUQPC aboutit selon plus de 80% de l'ensemble des établissements sondés à la mise en place d'actions concrètes, ce qui est un taux très positif⁽⁴⁵⁾.

Le questionnaire de satisfaction s'avère donc être un outil efficace afin de cerner les sources de non respect des droits des usagers au sein de l'établissement pour ensuite pallier ces difficultés. L'analyse par les CRUQPC de ces questionnaires est ainsi primordiale. Cependant, les taux de retour de ces questionnaires sont hétérogènes d'un établissement à l'autre.

4.4 LES AUTRES OUTILS DÉVELOPPÉS AFIN D'ÉVALUER LE RESPECT DE CES DROITS

Les enquêtes de satisfaction permettent également d'évaluer le respect des droits des usagers : dans plus de 76% des établissements sondés, cette enquête est mise en place⁽⁴⁶⁾. Ce même pourcentage est retrouvé concernant l'information de la CRUQPC des résultats des enquêtes effectuées, ce qui montre qu'ils sont systématiquement transmis aux CRUQPC⁽⁴⁷⁾. Enfin, en complément ou à défaut d'enquête de satisfaction, plus de 60% des établissements de santé sondés⁽⁴⁸⁾ déclarent avoir mis en œuvre d'autres moyens de mesure de la satisfaction des usagers.

Les taux de mise en place d'outils internes de mesure de la satisfaction des usagers sont très encourageants. Les questionnaires et les enquêtes sont largement utilisés ce qui souligne l'intérêt porté par les établissements de santé à cette question du respect des droits des usagers.

5 | LE DROIT DES USAGERS FACE AUX VOIES DE RECOURS

Lorsque les droits d'un usager ont été méconnus, diverses procédures sont envisageables. Les réclamations ainsi que les médiations seront abordées.

5.1 LES RÉCLAMATIONS

Au préalable, l'utilisateur doit être informé de l'existence d'une procédure de réclamation. 94% des établissements ayant répondu délivrent une information sur cette procédure à destination des usagers⁽⁴⁹⁾.

De plus, le traitement des réclamations est essentiel car il préfigure une meilleure gestion de celles-ci. Dans plus de 98% des établissements ayant répondu, une procédure de traitement des réclamations est mise en œuvre⁽⁵⁰⁾, ce qui est de nature à garantir la prise en considération de l'ensemble des réclamations. Par ailleurs, les taux de réclamations ramenés au nombre d'hospitalisations sur l'année reste faible pour l'ensemble des établissements de santé puisque pour 89% des établissements ayant répondu, ce taux est inférieur ou égal à 1%⁽⁵¹⁾. Ces données peuvent être interprétées de deux manières : soit les cas de non respect des droits des usagers restent marginaux, ce qui révélerait un bon fonctionnement de la structure, soit la possibilité d'effectuer une réclamation est insuffisamment connue des usagers.

Concernant le respect du droit à l'information et du droit d'accès au dossier médical, seuls six dossiers sont remontés au Conseil de l'Ordre des médecins du Finistère et 23 dossiers concernaient le droit au respect de la dignité humaine et la bientraitance. L'ensemble de ces dossiers ont été traités. Enfin, seuls les Côtes d'Armor et le Finistère ont eu des réclamations relatives à l'accès au dossier médical. Les Côtes d'Armor en ont eu deux et le Finistère une seule. Ces résultats attestent globalement d'un bon respect de l'accès des usagers à leurs dossiers médicaux.

Les taux d'analyse par la CRUQPC de ces questionnaires de près de 90% de l'ensemble des établissements sondés montrent que les CRUQPC ont les moyens de jouer pleinement leur rôle. Cette analyse par les CRUQPC aboutit selon plus de 80% de l'ensemble des établissements sondés à la mise en place d'actions concrètes, ce qui est un taux très positif.

5.2 LES MÉDIATIONS

Le nombre de médiations proposées dans les établissements sont hétérogènes, mais la majorité des établissements n'en ont proposées aucune⁽⁵²⁾. Le nombre de médiations réalisées est corrélé en grande partie au nombre de médiations proposées. Cela révèle que lorsqu'une procédure de médiation est proposée, celle-ci est acceptée par l'utilisateur. Pourtant, les taux de médiations par rapport au nombre de plaintes restent faibles. En ce sens, il faudrait proposer davantage de procédures de médiations aux usagers car elle permet de résoudre plus rapidement et efficacement les litiges.

(46) Ibid. (47) Ibid. (48) En y incluant les établissements n'ayant pas répondu. (49) Ibid. (50) Ibid. (51) Ibid.

(52) Ibid. 49 établissements n'ont proposé aucune médiation.

6 | SITUATIONS PARTICULIÈRES

6-1 LES PERSONNES ADMISES EN SOINS PSYCHIATRIQUES

Une attention particulière doit leur être portée au regard du caractère parfois contraignant de leur prise en charge et de la vulnérabilité de ces personnes. Leur état de santé peut aussi les empêcher d'exprimer leur consentement, ce qui porte atteinte au droit au consentement de tout usager du système de santé. En ce sens, la loi du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge a pour objet de remédier aux difficultés d'accès aux soins psychiatriques. Par ailleurs, elle renforce les garanties quant au respect des droits des patients.

Les personnes faisant l'objet de soins psychiatriques ont les mêmes droits que tous les autres patients (information, communication, saisine de la CRUQPC, conseil auprès d'un médecin, respect des croyances, bien-être...). **Dans le cadre de ce rapport, il s'agit de mesurer l'accessibilité aux soins psychiatriques, et non de mesurer le respect de chacun de ces droits.**

Ainsi, dans le domaine de la psychiatrie, deux champs doivent être présentés : la psychiatrie générale (traitant des usagers âgés de plus de 16 ans), et la psychiatrie infanto-juvénile (traitant des usagers âgés de 0 à 16 ans).

Pour la psychiatrie infanto-juvénile, au 1er Janvier 2014, trois modes de prise en charge existent, ainsi que le tableau ci-dessous le met en relief

THÈMES / DÉPARTEMENTS	22	29	35	56	BRETAGNE	FRANCE
Hospitalisation complète (lits)	0	41	60	20	121	2 208
Hospitalisation partielle (places)	42	172	204	178	596	9 404
Placement familial thérapeutique (places)	0	16	6	7	29	721
TOTAL	42	229	270	205	746	12 333
Taux d'équipement global (lits et places) en psychiatrie infantojuvénile (pour 1000 enfants)	0,3	1,3	1,2	1,4	1,1	0,9

Le tableau ci-dessus montre des **résultats plutôt favorables** :

la Bretagne présente un taux d'équipement supérieur au taux national, mais présente quelques écarts entre départements.

Mais il faut aussi pondérer ces données face aux besoins ressentis et non seulement en comparaison à un ratio national .

Pour la psychiatrie générale, au 1er Janvier 2014, les trois modes de prise en charge se retrouvent de manière identique :

DÉPARTEMENTS	22	29	35	56	BRETAGNE	FRANCE
Hospitalisation complète (lits)	503	1 076	1 004	829	3 412	54 263
Hospitalisation partielle (places)	147	501	414	377	1 439	18 813
Placement familial thérapeutique (places)	23	0	57	0	80	2 596
TOTAL	673	1 577	1 475	1 206	4 931	75 672
Taux d'équipement global (lits et places) en psychiatrie infantojuvénile (pour 1000 enfants)	1,4	2,2	1,9	2,1	1,9	1,5

Ce deuxième tableau montre également des **résultats très favorables**, dans la mesure où la région présente un taux supérieur au taux national.

Là encore il est important de corréliser ces données aux besoins de la population (les données issues de l'Observatoire régional de santé en Bretagne avaient pointé des données plus importantes en Bretagne)

Ce thème amène également à aborder les différentes Commissions départementales de soins psychiatriques (C.D.S.P) qui existent sur le territoire breton. Les missions des C.D.S.P ont été développées suite à la loi du 5 juillet 2011 et peuvent être résumées en 6 missions :

- Etre informé de toute décision d'admission en soins psychiatriques, de maintien de ces soins ou de levées de ces mesures ;
- Recevoir les réclamations des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques sous contrainte, examiner la situation de ces personnes et saisir le préfet ou le procureur de la République de leur situation ;
- Visiter les établissements habilités, vérifier les informations figurant sur le registre et s'assurer que toutes les mentions prescrites par la loi y sont portées ;
- Adresser tous les ans un rapport d'activité au juge des libertés et de la détention compétent dans son ressort, au préfet, au directeur général de l'ARS, au procureur de la République et au Contrôleur général des lieux de privation de liberté ;
- Proposer au juge des libertés du tribunal de Grande Instance dans le ressort de l'établissement d'accueil de la personne admise en soins psychiatriques sous contrainte d'ordonner la levée de la mesure de soins psychiatriques dans les conditions relatives à la mainlevée judiciaire facultative ;
- Statuer sur les modalités d'accès aux informations médicales détenues par les professionnels ou établissements de santé de toute personne admise en soins psychiatriques sans consentement.

Une C.D.S.P est bien mise en place dans chaque département de la région Bretagne.

En 2014, **la C.D.S.P du Morbihan s'est réunie 2 fois**. Elle a examiné **210 dossiers** et visité 2 fois chacun des établissements de soins psychiatriques.

Pour les **Côtes d'Armor, la C.D.S.P s'est réunie 2 fois en 2014**. Elle a examiné **69 dossiers** et visité 2 établissements.

Elle produit un rapport d'activité annuel. Après chaque séance, un rapport a été élaboré par la Délégation Territoriale des Côtes d'Armor de l'ARS Bretagne et transmis aux membres de la C.D.S.P. Un rapport d'activité est réalisé tous les ans.

Les membres de la C.D.S.P. du Finistère ont effectué dix visites dans les cinq établissements du département et deux réunions se sont tenues au sein de la délégation départementale pour l'année 2014. Cette CDSP a examiné 117 dossiers de patients et a rencontré 29 patients. Un rapport d'activité est produit chaque année. Nous n'avons pas eu les données pour le département d'Ille et Vilaine.

Les membres de la **C.D.S.P. du Finistère ont effectué dix visites** dans les cinq établissements du département et deux réunions se sont tenues au sein de la délégation départementale pour l'année 2014. Cette CDSP a examiné 117 dossiers de patients et a rencontré 29 patients. Un rapport d'activité est produit chaque année.

Nous n'avons pas eu les données pour le **département d'Ille et Vilaine**

6.2 LES PERSONNES DÉTENUES

Les personnes détenues résident dans les lieux de privation de liberté que sont les établissements pénitentiaires. Dans chacun d'entre eux, une structure sanitaire, appelée « unité sanitaire », est chargée de leur assurer la délivrance des soins, y compris dans le cadre de la permanence des soins. Ensuite, chaque structure sanitaire dépend d'un centre hospitalier qui en assure la gestion.

En Bretagne, il existe **sept unités sanitaires**

La file active désigne le nombre total de patients vus au moins une fois dans l'année. Le nombre de consultations à l'entrée désigne, lui, au cours de l'année, le nombre total de nouveaux arrivants dans l'établissement ayant reçu une consultation. Pour les activités somatiques et psychiatriques, les données renseignant la file active apparaissent **plutôt positives**, au regard du nombre de places dans chaque établissement.

De surcroît, il faut souligner l'importance et le **caractère systématique des dépistages**, que ce soit pour le virus du SIDA, pour l'hépatite B et pour l'hépatite C. Cette donnée est intéressante car elle montre que la santé du détenu est assurée à tous les stades : en phase préventive ainsi qu'en phase curative. Dans l'ensemble, même si ces données pourront être approfondies ou croisées avec d'autres données dans les futurs rapports, les résultats observés ici demeurent bons, dans ces établissements où le problème de la conciliation du respect de la dignité humaine et la privation de liberté est plus que jamais délicate.

RECOMMANDATIONS

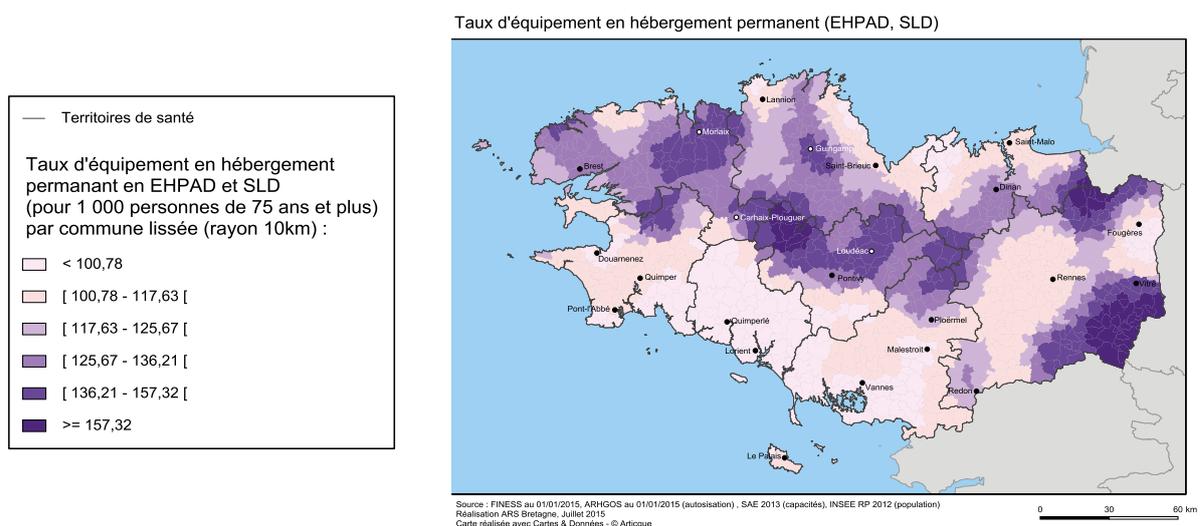
- ▲ **Du fait de l'informatisation des collectes des données des CRUQPC**, il ne ressort pas que les représentants des usagers ont bien pris connaissance des éléments du rapport. **Il serait bien que ce soit une obligation** comme auparavant avec la validation en commission du rapport d'activité de la CRUQPC
- ▲ **Les RU doivent être formés à leur mission** pour être réellement en capacité de représenter tous les malades et non ceux de leur association d'origine
- ▲ **Des suites doivent être données aux réclamations et aux plaintes**
- ▲ **Communiquer plus activement sur les droits des usagers** et notamment la communication du dossier médical
- ▲ **Veiller au fonctionnement** des Commissions départementales des soins psychiatriques dans chaque département
- ▲ **Personnes détenues** : d'un point de vue méthodologique, **les données sur la prise en charge des détenus devraient être accompagnées des flux entrants et sortants**, afin de comparer ces données avec le nombre de consultation à la première entrée.
- ▲ **Il serait souhaitable que l'UCSA de Rennes**, pour le centre pénitentiaire des femmes et des hommes, **renseigne la file active de l'activité somatique**. Un point de vue régional est impossible sans la contribution de ces deux plus gros établissements pénitentiaires. Les représentants des usagers doivent y être également attentifs.

1 LA COUVERTURE DU TERRITOIRE BRETON EN ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ MÉDICO-SOCIAUX (ESMS)

Les établissements de santé médico-sociaux recouvrent des réalités diverses. En effet, des populations différentes sont ciblées ce qui correspond le plus souvent à des structures différentes en terme de prise en charge ou d'accompagnement. Un découpage en fonction du type de structure sera ici retenu.

1.1 LE TAUX D'ÉQUIPEMENT EN HÉBERGEMENT À DESTINATION DES PERSONNES ÂGÉES

Tout d'abord, le taux d'équipement en hébergement permanent (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), Soins de longue durée (SLD)) en Bretagne est représenté ci-dessous⁽⁵³⁾ :



La Bretagne compte environ 481 EHPAD, soit 6% du nombre total d'EHPAD en France métropolitaine⁽⁵⁴⁾.

Accueil des personnes âgées

Taux d'équipement au 01.01.2014 par catégorie d'établissement : places pour 1000 habitants de 20 à 59 ans (1)

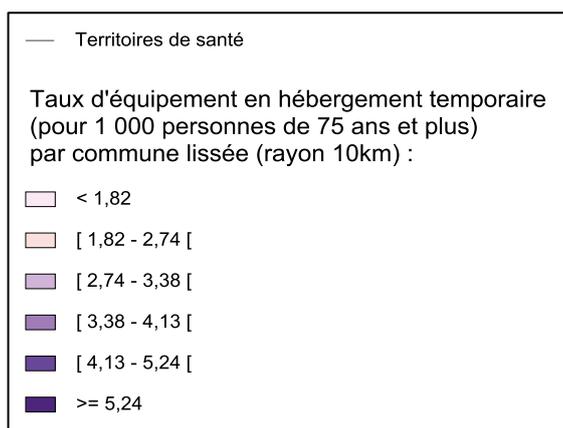
Source : DREES - ARS - FINESS

ÉQUIPEMENT	BRETAGNE	CÔTES D'ARMOR	FINISTÈRE	ILLE ET VILAINE	MORBIHAN	FRANCE MÉTROPOLITAINE
Taux d'équipement en structures d'hébergement permanent non EHPAD pour 1000 personnes âgées de 75 ans et + (places en maison de retraite, logements de logement-foyers, places USLD)	18,5	14,7	11,8	18,3	30,2	27,3
Taux d'équipement en établissement d'hébergement pour 1000 personnes âgées de 75 ans et +(EHPAD)	115,2	121,0	117,2	121,9	100,2	95,1
Taux d'équipement en PLACES DE SERVICES DE SOINS à DOMICILE pour 1000 personnes âgées de 75 ans et +(EHPAD)	19,2	24,0	18,4	19,1	16,0	19,8

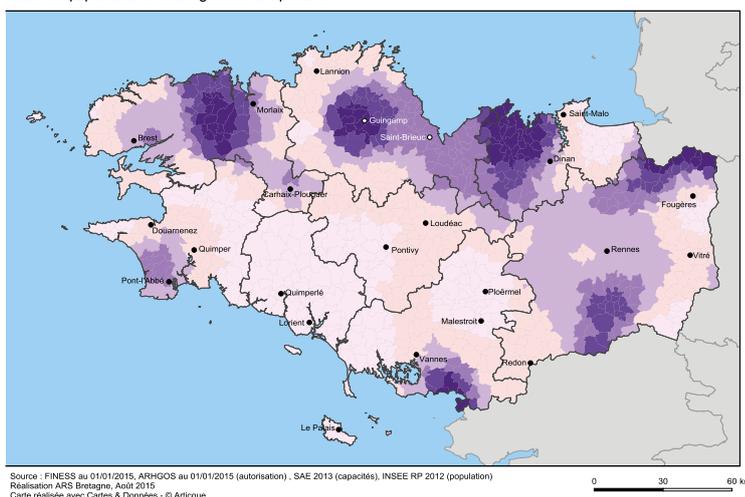
(53) Carte issue de l'Atlas de la Santé en Bretagne, édition 2015. (54) Chiffres issus de « statistiques et indicateurs de la santé et du social », STATISS ARS Bretagne 2014

Au 1er janvier 2014, le taux d'équipement en établissement d'hébergement de type EHPAD pour 1000 personnes âgées de 75 ans et plus était de 115.2 en Bretagne par rapport à un taux de 95.1 pour la France métropolitaine. Au 1er janvier 2014, le taux d'équipement en structures d'hébergement permanent non EHPAD pour 1000 personnes âgées de 75 ans et plus était de 18.5 en Bretagne alors qu'il était de 27.3 en France métropolitaine⁽⁵⁵⁾.

Ces données sont à pondérer par rapport à la répartition de la population en Bretagne (un pourcentage plus important de personnes âgées y est constaté). Ces équipements en hébergement permanent doivent être comparés aux équipements d'hébergement temporaire présents en Bretagne. La carte qui suit illustre la répartition de ces équipements en Bretagne⁽⁵⁶⁾ :



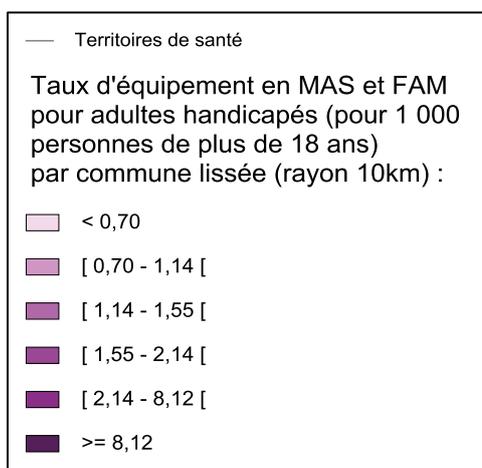
Taux d'équipement en hébergement temporaire



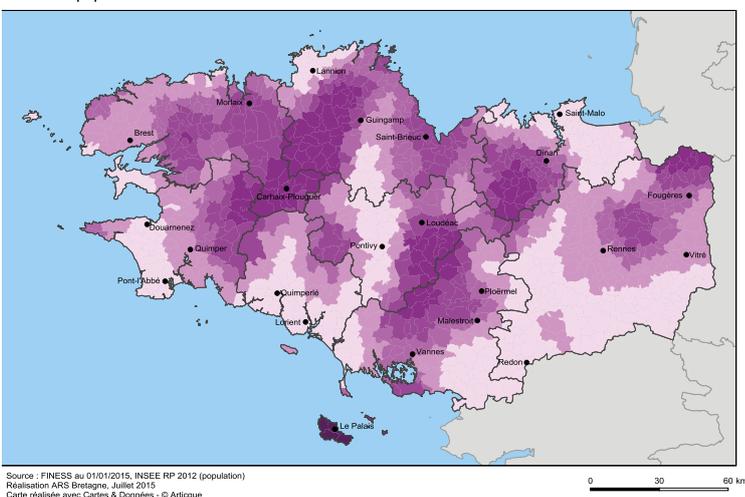
1.2 LES STRUCTURES DÉDIÉES AUX PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Concernant l'accueil des personnes adultes en situation de handicap, seront ici traités les maisons d'accueil spécialisées (MAS), les foyers d'accueil médicalisés (FAM) ainsi que les foyers de vie ou FOA. Les structures pour les personnes autistes et les instituts pour les enfants en situation de handicap seront également abordés.

La répartition des MAS et des FAM sur le territoire breton est représenté par la carte ci-après⁽⁵⁷⁾ :



Taux d'équipement en établissements MAS et FAM



(55) Chiffres issus de STATISS ARS Bretagne 2014

(56) Carte issue de l'Atlas de la Santé en Bretagne, édition 2015

(57) Carte issue de l'Atlas de la Santé en Bretagne, édition 2015

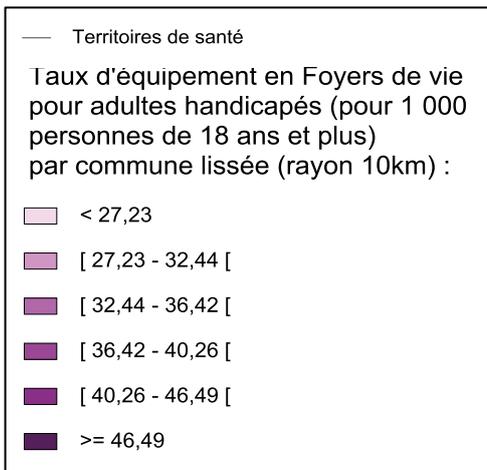
Au 1er janvier 2014, 26 MAS et 74 FAM étaient recensés en Bretagne avec une répartition non homogène, notamment dans le Finistère qui comptait 32 FAM alors qu'il n'y en avait que 13 en Cotes d'Armor et dans le Morbihan. Néanmoins, la Bretagne se situe dans la moyenne de la France métropolitaine en ce qui concerne le taux d'équipement pour 1000 habitants de 20 à 59 ans en MAS (0.7 en Bretagne et 0.8 en France métropolitaine) et même au-dessus de la moyenne pour les FAM (1.0 en Bretagne ; 0.7 en France métropolitaine). La Bretagne se situe également au-dessus de la moyenne en France métropolitaine en termes de foyers de vie (1.7 en Bretagne ; 1.5 en France métropolitaine). La carte ci-dessous illustre le taux d'équipement en foyers de vie dans la région Bretagne :

Accueil des adultes handicapés

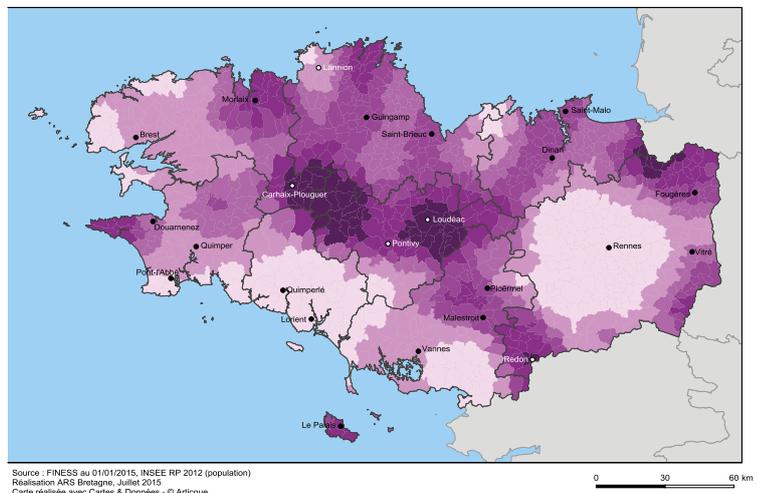
Taux d'équipement au 01.01.2014 par catégorie d'établissement : places pour 1000 habitants de 20 à 59 ans

Source : DREES - ARS - FINESSE

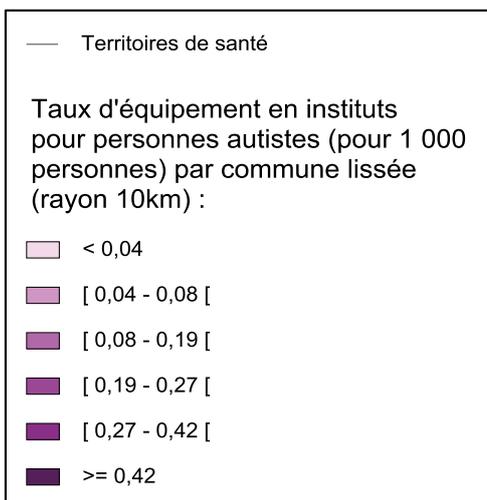
ÉQUIPEMENT	BRETAGNE	CÔTES D'ARMOR	FINISTÈRE	ILLE ET VILAINE	MORBIHAN	FRANCE MÉTROPOLITAINE
Taux d'équipement en établissements d'hébergement pour adultes handicapés						
● Taux d'équipement en Maison d'Accueil Spécialisée (M.A.S.)	0,7	1,4	0,5	0,6	0,6	0,8
● Taux d'équipement en Foyer d'Accueil Médicalisé (F.A.M.)	1,0	1,0	1,2	0,7	1,2	0,7
● Taux d'équipement en Foyer de vie (inclut les foyers occupationnels)	1,7	1,8	1,6	1,8	1,4	1,5
Taux d'équipement en Établissements et Service d'Aide par le Travail (ESAT)	3,9	4,2	4,0	3,8	3,9	3,5



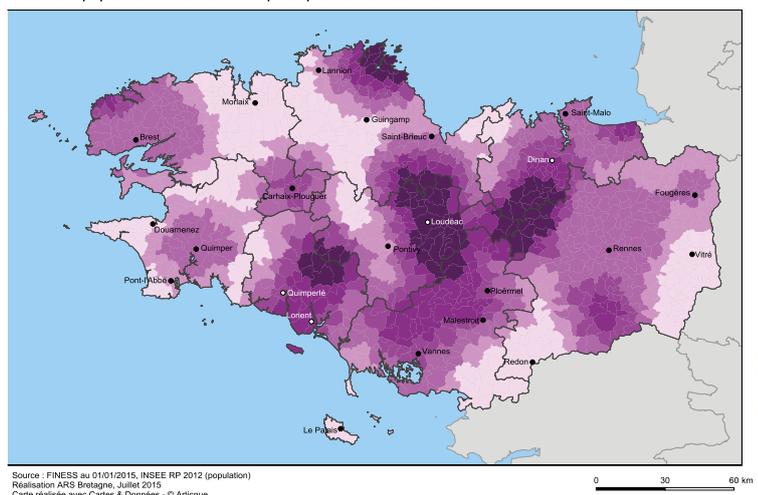
Taux d'équipement en foyers de vie



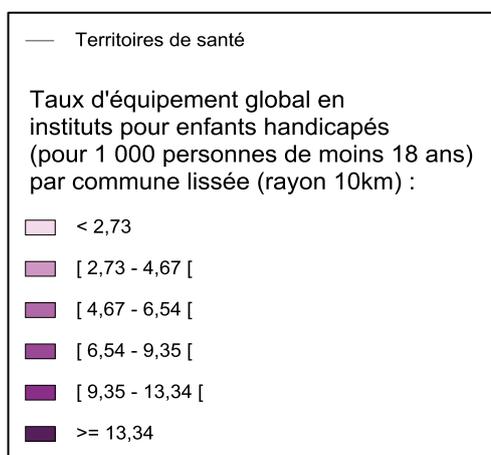
Les équipements pour personnes autistes se sont développés en Bretagne, comme en atteste la carte ci-après :



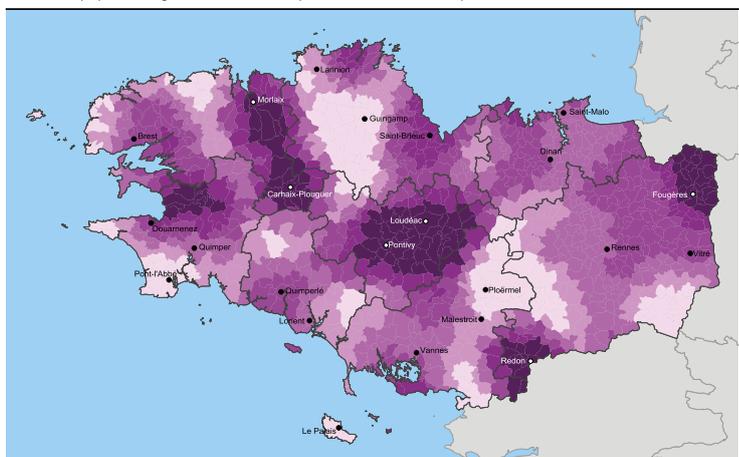
Taux d'équipement en structures pour personnes autistes



Par ailleurs, le taux d'équipement global en instituts pour enfants en situation de handicap reste hétérogène sur le territoire breton, avec une majorité de structures à destination des enfants atteints de déficiences intellectuelles. La carte ci-dessous illustre ces taux d'équipement dans la région Bretagne⁽⁶¹⁾ :



Taux d'équipement global en instituts pour enfants handicapés



Source : FINESS au 01/01/2015, INSEE RP 2012 (population)
Réalisation ARS Bretagne, Juillet 2015
Carte réalisée avec Cartes & Données - © Artique

2 | LE DÉVELOPPEMENT DE L'OBSERVATION PARTAGÉE : L'INFORMATISATION DES LISTES D'ATTENTE EN ESMS POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES

Afin de mieux mesurer les besoins de la Bretagne en ESMS pour personnes handicapées, le PRS avait défini comme priorité la mise en place d'une observation partagée et à cet effet un cahier des charges pour la réalisation d'un tel observatoire dès 2015. Mais ce projet a dû être abandonné puisque repris au niveau national.

On constate pourtant qu'en Bretagne les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et les CDAPH (commission départementale des droits et de l'autonomie) issues de la loi de 2005 ouvrent des droits à compensation du handicap lesquels ne peuvent suivis d'effet faute de réponses adaptées et surtout suffisantes

Au 1^{er} septembre 2015, pour la seule population des enfants et adultes en situation de handicap mental et cognitif du réseau URAPÉI, ce sont près de 4000 Personnes qui étaient en listes d'attente faute de réponses adaptées et suffisantes C'est un réel déni des droits des personnes en situation de handicap.

3 | L'ÉVOLUTION DU NOMBRE DES BÉNÉFICIAIRES DE L'APA/PCH PAR DÉPARTEMENT

3-1 LES ALLOCATAIRES DE L'APA AU 31/12/2013

Ci-dessous un tableau représentant les bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) en % de la population de 75 ans et plus⁽⁶²⁾

LOCALITÉS /DÉTAILS APA	APA À DOMICILE ET EN ÉTABLISSEMENT (RANG)	APA À DOMICILE	APA EN ÉTABLISSEMENT
CÔTES D'ARMOR	20.8% (54)	9.3% (94)	11.5% (18)
MORBIHAN	19.3% (35)	9.4%(20)	9.9% (79)
ILLE ET VILAINE	20.3% (77)	9.1% (15)	11.1% (92)
FINISTÈRE	19% (31)	9.2% (16)	9.9% (77)
France métropolitaine	20.6 %	12.1%	8.5%

(61) Carte issue de l'Atlas de la Santé en Bretagne, édition 2015. (62) Données issues du site www.data.drees.sante.gouv.fr

Les départements bretons ont un taux de bénéficiaires de l'APA en général similaire à la moyenne nationale. Néanmoins, le détail de la répartition de l'APA montre que les taux d'APA à domicile sont en-deçà de la moyenne nationale alors que l'APA en établissement est au-dessus de cette moyenne.

Par ailleurs, les taux du 31 décembre 2012 étaient légèrement inférieurs (20.5 pour les Cotes d'Armor ; 19.7 pour le Finistère ; 19.8 pour l'Ille-et-Vilaine et 19.6 pour le Morbihan)⁶³, ce qui pourrait s'expliquer par le phénomène de vieillissement de la population. Or, la moyenne nationale était de 20.5%, ce qui ne montre pas d'augmentation réelle de la population bénéficiaire.

3.2 LES ALLOCATAIRES DE L'AAH AU 1/01/2014

Ci-dessous un tableau représentant le pourcentage des personnes âgées de 20 à 64 ans allocataires de l'Allocation pour adultes handicapés (AAH) au 1er janvier 2014 en Bretagne et en France métropolitaine⁽⁶⁴⁾ :

LOCALITÉS	% DE LA POPULATION ENTRE 20 ET 64 ANS BÉNÉFICIAIRE DE L'AAH	RANG
CÔTES D'ARMOR	3.2	59
MORBIHAN	3.2	57
ILLE ET VILAINE	2.8	39
FINISTÈRE	3.1	54
France métropolitaine	2.7	

Par rapport à la moyenne nationale, la Bretagne a un taux légèrement au-dessus en termes de nombre de bénéficiaires de l'AAH.

C'est aussi lié au fait que la Bretagne est une terre de retour au moment de la retraite et que des familles avec un enfant handicapé s'y retirent, ce qui modifie les ratios habituels de personnes en situation de handicap par rapport à la population des 20 / 60 Ans

3.3 LES ALLOCATAIRES PCH ET ACTP AU 31/12/2013

Le tableau ci-dessous représente les pourcentages de bénéficiaires de la prestation de compensation du handicap (PCH) ainsi que de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) pour 1000 habitants toutes classes d'âges confondues⁽⁶⁵⁾ :

DÉPARTEMENTS	TAUX PCH / ACTP POUR 1000 HABITANTS	RANG	PCH pour 1000 habitants	APA pour 1000 habitants
CÔTES D'ARMOR	4.6	45	3.4	1.1
MORBIHAN	4.4	30	3.3	1.1
ILLE ET VILAINE	3.8	31	3.4	1.0
FINISTÈRE	4.4	11	2.9	0.9
France métropolitaine	4.6		3.5	1.1

Ces taux sont en augmentation par rapport à ceux du 31 décembre 2012 puisque le taux PCH / ACTP pour 1000 habitants étaient alors de 4.5 pour les cotes d'Armor ; 4.0 pour le Finistère ; 3.3 pour l'Ille-et-Vilaine et de 4.3 pour le Morbihan.

(64) Données issues du site www.data.drees.sante.gouv.fr. (65) Ibid.

4 | L'ENGAGEMENT DE LA BRETAGNE DANS LA MISE EN ŒUVRE DU RAPPORT PIVETEAU « ZÉRO SANS SOLUTION »

A la suite de l'affaire "Amélie LOQUET" qui avait engagé une action contre l'Etat faute de réponse à la prestation de compensation du handicap, un rapport a été confié à Denis PIVETEAU (Rapport : zéro sans solutions - une réponse accompagnée pour tous !)

Afin de mettre en œuvre ce rapport des départements ont accepté de mener des actions pour décliner ce programme et ces propositions.

C'est ainsi que les départements de l'Ille et vilaine et le département du Morbihan ont été retenus parmi les 24 départements pionniers

De plus un débat public de présentation de ce rapport et de cette déclinaison a eu lieu sous l'égide de la CRSA en présence de Mme DESSAULLE chargée de cette mission

Par ailleurs le département du Finistère a aussi mis en chantier un outil DELOS pour assurer le suivi des listes d'attente au sein des ESMS du champ du Handicap Et le département des Côtes d'Armor a initié depuis quelques années une plate forme de coordination des parcours.

Des actions concrètes se mettent donc en place pour tenter de répondre aux besoins des personnes en situation de handicap.

5 | LES DONNÉES RECUEILLIES AUPRÈS DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ MÉDICO-SOCIAUX

La charte des droits et des libertés de la personne accueillie doit être affichée en systématique dans les établissements afin de permettre une information pour l'ensemble des usagers de l'établissement, et pour que les membres de la famille de la personne accueillie en aient également connaissance.

L'analyse de l'enquête de 2014⁽⁶⁶⁾ au sein des établissements de santé médico-sociaux en Bretagne permet de mieux cerner la place accordée aux usagers et à leurs représentants, et plus largement d'évaluer le respect des droits des usagers. Les outils d'information des droits aux usagers ainsi que des dispositifs leur permettant de les faire valoir sont essentiels. Le Conseil de la vie sociale est une instance incontournable pour dynamiser cette logique de promotion des attentes et des droits des usagers. Enfin, les indicateurs en termes de demandes, plaintes et réclamations des usagers révèlent l'exercice de ces droits par les usagers et le respect par les établissements de ces droits.

5.1 LES OUTILS POUR INFORMER LES USAGERS DE LEURS DROITS ET DES DISPOSITIFS POUR FAIRE VALOIR CES DROITS

▶ Les moyens d'informer les usagers de leurs droits sont-ils développés au sein des établissements médico-sociaux ?

Les outils permettant d'informer l'utilisateur de ses droits sont multiples. Il existe tout d'abord la charte des droits et des libertés de la personne accueillie. Les données sur l'affichage de cette charte au sein des établissements sont reproduites ci-dessous :

L'enquête menée en 2014 sur tous les ESMS (PA et PH) avait obtenu un taux de réponse de près de 50 %)

Avez-vous affiché la charte des droits et des libertés de la personne accueillie?

- 678 n'ont pas répondu
- 561 : OUI
- Et 30 Non

L'analyse de ces chiffres est délicate puisqu'un grand nombre d'établissements n'ont pas répondu à cette question.

Les établissements déclarant ne pas l'avoir affichée sont peu nombreux.,

Le livret d'accueil, le règlement de fonctionnement ou encore le contrat de séjour sont des dispositifs comprenant des informations essentielles sur les droits des usagers. Or, les résultats de l'enquête concernant la diffusion du livret d'accueil sont similaires à ceux concernant la charte ce qui rend l'analyse délicate. **(539 OUI pour une diffusion du livret d'accueil et 51 NON)**

(66) L'ensemble des graphiques de cette sous-partie sont issus de cette enquête de 2014 portant sur 1265 établissements médico-sociaux bretons.

L'affichage du règlement de fonctionnement est dans la plupart des cas effectuée, mais la proportion d'établissements s'abstenant de le faire reste non négligeable, **puisque 171 établissements sur les 581 établissements ayant répondu à cette question déclarent ne pas l'afficher,**

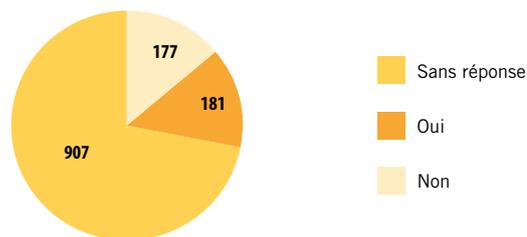
Le contrat de séjour semble être un outil largement utilisé car le taux d'établissements ayant répondu à l'enquête qui déclarent l'utiliser s'approche des 98% et ce contrat est signé systématiquement dans 96% des cas :

Lorsqu'un contrat de séjour existe, il est majoritairement (dans presque 70% des établissements ayant répondu) signé par l'utilisateur lui-même. A défaut, il est signé par un représentant des usagers.

A coté de cette information auprès des usagers sur leurs droits, des moyens d'encouragement des usagers à les exercer sont également très importants, notamment en ce qui concerne **la rédaction de leurs directives anticipées.**

Or, ces moyens restent peu développés dans les établissements puisqu'ils sont seulement la moitié des répondants en ont mis en œuvre.

9-1 / Existe-t-il des modalités d'encouragement des usagers à rédiger des directives anticipées relatives aux conditions de leur fin de vie ?

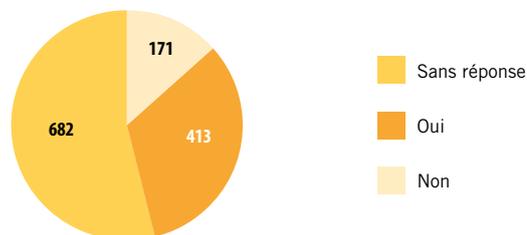


La rédaction des directives anticipées permet à la personne accueillie de faire connaître ses volontés relatives à sa fin de vie, en particulier sur la poursuite, la limitation ou l'arrêt de ses traitements, dans le cas où celle-ci ne serait plus capable de les exprimer. La loi du 2 février 2016 relative à la fin de vie a renforcé leur valeur puisqu'elles sont désormais opposables au médecin qui ne pourra que difficilement passer outre. Sauf exception, le médecin devra appliquer les directives anticipées ce qui accroît l'intérêt de développer des moyens incitant la rédaction de ces directives par les usagers.

► L'utilisateur est-il en mesure de faire valoir ces droits en cas de non respect de ceux-ci ?

Le graphique ci-dessous représente les réponses des établissements à la question de l'affichage des noms des personnes qualifiées :

4-2 / Affichez-vous les noms des personnes qualifiées auxquels peuvent faire appel les usagers pour faire valoir leurs droits ?



Plus de 70% des établissements ayant répondu à cette question affichent les noms des personnes qualifiées ce qui facilite le respect des droits des usagers, puisqu'en cas de non respect, l'utilisateur pourra faire appel à ces personnes.

La part des établissements qui n'affichent pas les noms des personnes qualifiées auxquels les usagers peuvent faire appel pour faire valoir leurs droits est importante, cela représente presque 30% des établissements ayant répondu à cette question. Or, cet affichage est primordial. En ce sens, les établissements devraient porter davantage d'attention sur le respect de cet affichage.

5.2 LE CONSEIL DE LA VIE SOCIALE (CVS), UNE INSTANCE INCONTOURNABLE POUR LES DROITS DES USAGERS

▶ Un Conseil de la vie sociale (CVS) existe-t-il toujours au sein des établissements ?

Dans près de 80% des établissements ayant répondu, **un CVS est mis en place** ce qui atteste d'une bonne intégration de ce dispositif dans les établissements. **(457 OUI - 117 NON parmi les réponses)**

▶ Quelle est la proportion d'usagers et de représentants des usagers au sein des CVS ?

Parmi les 457 établissements déclarant avoir un CVS, **444 établissements ont indiqué le nombre d'usagers présents au sein de ce Conseil. Les taux sont représentés ci-dessous : (Le nombre d'usagers est majoritairement compris entre 1 à 5)** De plus, **la présidence du CVS est assurée par le collège des usagers** ou le collège des représentants des usagers dans **plus de 77% des établissements** ayant répondu à cette question. Globalement, cela montre une présence significative des usagers et de leurs représentants au sein des établissements médico-sociaux.

▶ Les représentants des usagers sont-ils formés ?

Les formations pour les représentants des usagers sont peu développées puisque seul 21% des établissements en proposent.

La formation pour les représentants des usagers est un élément essentiel, cela garantit une meilleure représentation des usagers et ainsi une meilleure intégration des droits des usagers. Ces formations mériteraient d'être davantage développées.

▶ Les usagers sont-ils informés des comptes-rendus des réunions du CVS ?

Les organismes gestionnaires le sont-ils également ?

Plus de 80% des établissements ayant répondu déclarent informer les usagers des comptes-rendus des réunions du CVS.

Sur les 410 établissements qui diffusent ces comptes-rendus, la plupart utilise d'autres voies que la voie électronique ou postale.

Il est dommage de ne pas avoir plus d'informations sur les moyens qui sont utilisés.

5.3 LES DEMANDES, PLAINTES ET RÉCLAMATIONS DES USAGERS

Une incompréhension ou une insatisfaction d'un usager peut se refléter par une demande auprès de l'administration de l'établissement ou encore par une plainte ou une réclamation. Ces données sont alors révélatrices en termes de qualité de communication et de respect des droits des usagers d'un établissement.

▶ Quelles sont les demandes les plus fréquentes des usagers ?

Un des indicateurs les plus révélateurs concernant la communication entre le corps médical et l'utilisateur consiste en la demande d'accès au dossier médical. En effet, cette demande est le plus souvent effectuée lorsqu'il existe une incompréhension dans la prise en charge, un manque d'informations données à l'utilisateur ou encore en cas de non respect d'un droit de celui-ci.

Au regard des réponses délivrées par les établissements, les demandes d'accès au dossier médical sont quasi-inexistantes puisque 85% des établissements ayant répondu déclarent n'en avoir reçu aucune. Néanmoins, de fortes disparités existent, 6 établissements ayant eu plus de 70 demandes en 2013.

468 Aucune demande

44 réponses avec Une demande de communication

14 réponses avec 2 demandes de communication

▶ Les réclamations et plaintes sont-elles fréquentes au sein des établissements médico-sociaux ?

Comme le montrent les deux graphiques qui suivent, la majorité des établissements ayant répondu à ces questions n'ont eu ni réclamation ni plainte au cours de l'année 2013. Néanmoins, 24% des établissements ont eu une ou plusieurs réclamations et presque 12% ont eu une ou plusieurs plaintes au cours de l'année 2013. Ces résultats restent délicats à interpréter au regard du nombre de non réponse et d'une double interprétation possible. Compte tenu d'une information relativement bien effectuée sur les droits et libertés des usagers, il semblerait que ces faibles taux de plaintes et de réclamations ne puissent pas être interprétés comme découlant d'une mauvaise information sur les procédures à suivre pour effectuer des plaintes / réclamations.

Il est aussi à souligner que les examens des plaintes et réclamations ne relèvent pas des missions des CVS comme c'est le cas pour le secteur sanitaire et la mission des CRUQPC

6

BILAN DES ÉVALUATIONS EXTERNES POUR LES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES MÉDICO-SOCIAUX

Tout d'abord, le cadre général des évaluations externes et internes des établissements et services médico-sociaux doit être rappelé (1) avant d'aborder les résultats de ces évaluations en Bretagne (2).

6.1 LES ÉVALUATIONS INTERNES ET LES EXTERNES : TEXTES RÉGLEMENTAIRES ET CHAMPS D'APPLICATION

Les évaluations internes et externes ont été introduites par la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Les évaluations concernent les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) visés à l'article L.312-1 du CASF. Ce dernier inclut ainsi le secteur de la protection de l'enfance, les secteurs de l'enfance handicapée, des personnes adultes handicapées, des personnes âgées, etc.

► *Sur quoi portent les évaluations ?*

L'évaluation interne constitue une démarche participative de l'ensemble des professionnels de la structure et porte sur les différentes activités permettant la prise en charge des usagers, leur adéquation aux besoins et attentes des personnes accueillies.

L'évaluation externe porte sur les activités et la qualité des prestations des établissements et services, notamment sur la pertinence, l'impact et la cohérence des actions déployées par les établissements et services, au regard d'une part, des missions imparties et d'autre part des besoins et attentes des populations accueillies.

► *Quelle est la différence entre les évaluations externes et les évaluations internes ?*

Les champs des évaluations externe et interne sont les mêmes afin d'assurer la complémentarité des analyses portées sur un même établissement ou service et de fait, pouvoir apprécier les évolutions et les effets des mesures prises pour l'amélioration continue du service rendu. La différence repose sur la réalisation de ces deux types d'évaluation.

► *Qui réalise les évaluations ?*

L'évaluation interne est conduite par l'établissement, c'est une auto-évaluation réalisée par l'équipe sur la base d'un référentiel. Quant à l'évaluation externe, les ESSMS doivent choisir des organismes habilités par l'ANESM et respecter un cahier des charges fixé par décret.

► *Quel est le calendrier des évaluations ?*

Les ESSMS doivent communiquer à l'autorité ayant délivré l'autorisation les résultats d'une évaluation interne tous les 5 ans, ou lors du renouvellement de leur contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM). Ils doivent également procéder à 2 évaluations externes au plus tard 7 ans après la date de l'autorisation et 2 ans avant la date de son renouvellement. La dernière de ces évaluations sert de support au renouvellement des autorisations.

Un régime particulier a été prévu pour les ESSMS autorisés et ouverts avant la date de publication de la loi du 2 janvier 2002 et également pour ceux autorisés et ouverts entre cette date et avant celle de la promulgation de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

Les ESSMS autorisés et ouverts avant le 3 janvier 2002 devaient avoir adressé leur premier rapport d'évaluation interne avant le 3 janvier 2014 et leur rapport d'évaluation externe avant le 3 février 2015. Plus de 890 structures autorisées par l'ARS ou ARS/Conseil Départementaux (CD) étaient concernées sur près de 1100 structures existantes.

► *A quoi vont servir les évaluations externes ?*

L'enjeu est de taille puisque le renouvellement des autorisations accordées par les autorités (ARS ou ARS/CD) est exclusivement subordonné aux résultats de l'évaluation externe. Au-delà de cette obligation légale, cette démarche d'évaluation constitue un véritable levier de progrès pour les établissements médico-sociaux. Ce dispositif ne doit pas être perçu uniquement comme une photographie de l'existant au regard des obligations légales mais comme un moyen permettant d'interroger les pratiques quotidiennes des professionnels de l'établissement ou service médicosocial.

L'évaluation externe doit permettre d'apprécier la qualité des prestations apportées aux usagers en même temps qu'elle doit inciter l'établissement à entreprendre une démarche continue d'amélioration

▶ Que vont faire l'ARS Bretagne et les Conseils départementaux des évaluations externes ?

Au-delà du renouvellement des autorisations, les résultats permettront d'avoir une vision globale de la qualité dans les ESMS, de dégager des thèmes de travail et de définir des modalités d'accompagnement des établissements médico-sociaux dans leur démarche continue d'amélioration de la qualité dans leur structure. L'année 2016 sera consacrée à l'exploitation des données issues des évaluations externes. L'ARS Bretagne réalisera des bilans par type de structures et organisera des journées de restitution à laquelle seront conviés les établissements.

6.2 ZOOM SUR LES RÉSULTATS DES ÉVALUATIONS EXTERNES POUR LES ÉTABLISSEMENTS AUTORISÉS ET OUVERTS

Suite à l'action de l'ARS et des CD, 99% des évaluations ont été reçues au 31/12/2015 (contre 30% au 31/12/2014).

Les établissements n'ayant pas envoyé leurs évaluations externes ont fait l'objet d'une injonction par les autorités compétentes (ARS ou ARS/CD). Les évaluations externes reçues ont fait l'objet d'une analyse qui a été réalisée à partir du recueil des données dans un tableau d'analyse élaboré au sein du groupe de travail composé de l'ARS et des CD. Ce tableau s'appuie sur les critères de l'ANESM et a permis d'identifier les structures pour lesquelles les évaluations n'étaient pas satisfaisantes. Des injonctions ont été envoyées à toutes les structures au 31/12/2015. Les 9 structures concernées devront déposer une demande de renouvellement de leur autorisation dans les 6 mois à compter de la réception du courrier d'injonction.

7 | LES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

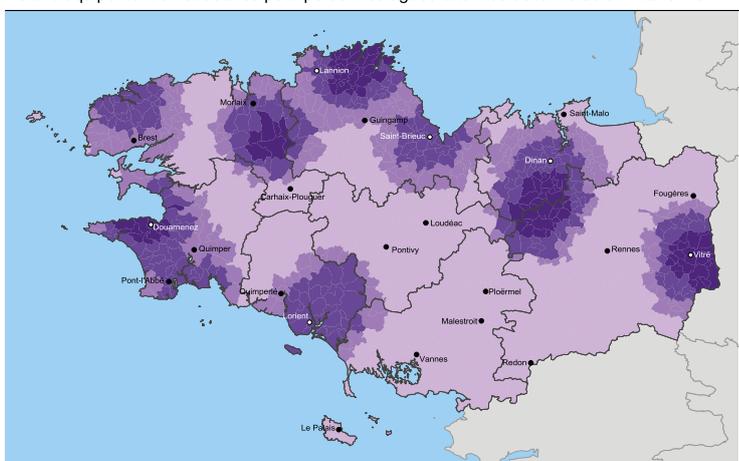
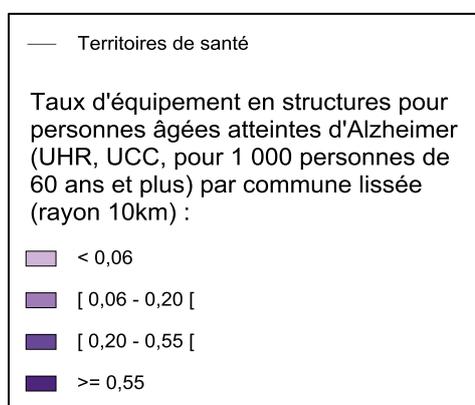
Pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la situation bretonne s'avère plus contrastée sur l'ensemble du territoire.

Leur traitement, leur suivi et leur accueil sont assurés par deux types de prises en charge :

une prise en charge en structure spécialisée, et une prise en charge par des équipes mobiles, appelées Services de Soins infirmiers à domicile (SSIAD), spécialisées Alzheimer.

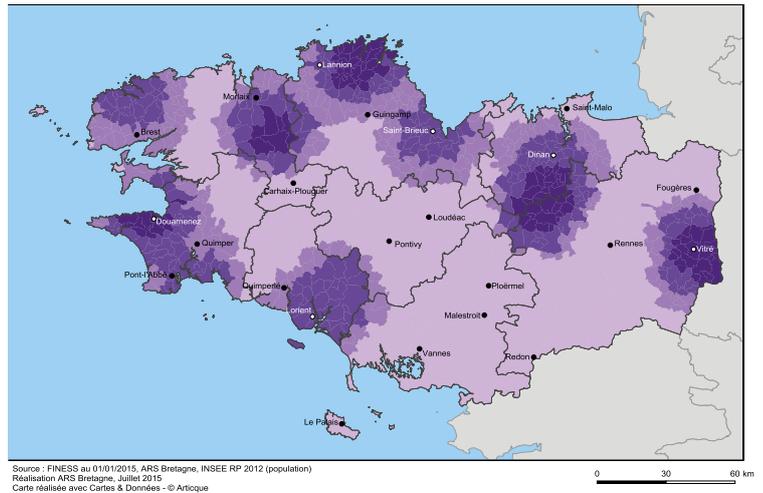
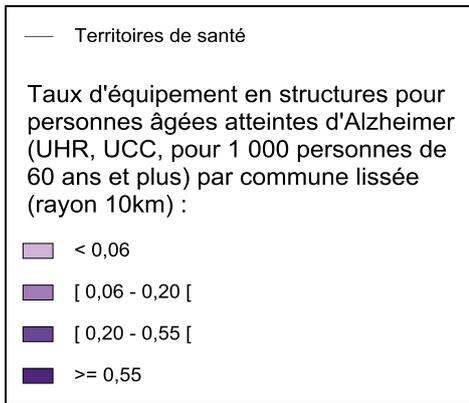
Afin de rendre compte concrètement de la couverture territoriale en moyens dédiés à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, deux cartes peuvent être mises côte à côte, afin d'apprécier la réalité de la couverture territoriale⁽⁶⁷⁾ :

Taux d'équipement en structures pour personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer



Source : FINES au 01/01/2015, ARS Bretagne, INSEE RP 2012 (population)
Réalisation ARS Bretagne, Juillet 2015
Carte réalisée avec Cartes & Données - © Artique

Taux d'équipement en structures pour personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer



Cette juxtaposition révèle des **situations très contrastées** dans la région.

En effet, le premier constat qui s'impose concerne **une couverture « en îlot »** : cette couverture se concentre sur plusieurs portions de territoire (autour de Vitré dans le territoire n°5, autour de Lorient dans le territoire n°3, ou encore autour de Douarnenez dans le territoire n°2). Ces « îlots » de couverture s'étendent parfois sur deux territoires de santé (comme c'est le cas, au sud de la ville de Dinan, sur les territoires n°5 et n°6), et cette situation crée **une certaine hétérogénéité** dans la couverture moyenne du territoire. Là encore, un indice de besoins devrait compléter ces cartes, pour connaître l'ampleur des éventuels décalages entre le taux réel de couverture des territoires de santé et l'état actuel des besoins exprimés dans les territoires.

Le deuxième constat consiste à souligner **un manque important dans certains territoires**. Pour le taux d'équipement en SSIAD, les territoires n°4, n°8, n°3 et n°1 apparaissent très en retrait. Sur ce point, la moitié de la région Bretagne possède des taux de couverture les plus faibles parmi ceux pris en compte. Ensuite, si l'on croise les deux cartes, on s'aperçoit que les territoires n°4 et n°8 affichent systématiquement **les taux de couverture les plus faibles**, alors qu'il existe une forte concentration des moyens dans les territoires n°5 et n°7.

Cette inégalité dans la répartition territoriale des moyens de prise en charge a de quoi inquiéter les usagers atteints de la maladie d'Alzheimer : l'accessibilité est inégale, globalement, surtout si l'on croise les deux cartes ci-dessus. L'ensemble de ces données doivent alerter les représentants des usagers quant à la prise en charge des personnes atteintes de cette maladie, surtout dans les territoires sous-dotés pointés ici.

RECOMMANDATIONS

- ▲ **Obtenir que les données sur les besoins des personnes âgées et les besoins des personnes handicapées** soient enfin prises en compte selon les décisions prises par les MDPH
- ▲ **Prise en compte par l'ARS et les conseils départementaux** des données relatives au droit des usagers issues des rapports d'évaluation externe
- ▲ **Clarification de la situation des territoires de santé n°4 et n°8** au regard des moyens dédiés à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. **De même, une réflexion doit s'engager sur l'inégalité territoriale des SSIAD spécialisés Alzheimer en Bretagne**

La démocratie en santé, vivier de la représentation et de la participation des usagers au fonctionnement

► Qu'est-ce que la démocratie en santé ?

La démocratie en santé a pour objet d'associer l'ensemble des acteurs du système de santé, dont les représentants des usagers, à l'élaboration et à la mise en œuvre de la politique de santé.

La démocratie en santé s'illustre par la mise en place d'instances telles que la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA) ou encore les Conférences de Territoire (CT).

Les représentants des usagers y jouent un rôle important pour faire remonter les difficultés auxquelles ils sont confrontés, mais également pour s'assurer du respect de leurs droits.

Quatre questions seront abordées successivement :

- Comment les représentants des usagers sont-ils formés ?
- Quelle est la participation effective des représentants des usagers au sein de la CRSA et des Conférences de Territoires ?
- Le Label « Droits des usagers » ?
- La place des droits des usagers dans les débats publics en Bretagne ?

1 | COMMENT LES REPRÉSENTANTS DES USAGERS SONT-ILS FORMÉS ?

La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires a introduit un droit à la formation des représentants des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique à l'article L. 1114-1 du Code de la Santé Publique.

Force est de constater à ce jour que ces formations ne sont pas dispensées par les organismes, où ces personnes siègent : cas du secteur hospitalier, où la formation n'est pas assurée pour les RU (cf. Rapports des CRUQPC).

Par contre des associations, organismes, collectifs ou fédérations telles que le CISS et les associations d'appartenance des RU organisent des formations pour leurs représentants.

En 2014, ce sont près de 700 personnes qui ont suivi un temps de formation ou d'information **via les actions du CISS Bretagne** autour de 5 thématiques pour le grand public et de 2 formations à destination des RU et des RU des CRUQPC

En Région Bretagne, **15 journées ont été organisées en 2014 par le Collectif Inter associatif sur la Santé (CISS) Bretagne** à l'attention de l'ensemble des représentants des usagers, notamment afin de les former à la prise de parole en réunion pour soutenir et défendre le point de vue des usagers. Grâce à ces journées, **79 représentants des usagers ont été formés**.

Par ailleurs, **41 représentants des usagers du Conseil de la Vie Sociale (CVS)** ont été formés par le CISS Bretagne en 2014 **via 7 journées de formation** en région Bretagne afin de s'approprier la fonction de membre de CVS.

la Maison Associative de la Santé a mené des actions de formation des représentants des usagers. Elle a notamment formé **40 personnes en 2014** en vue d'acquiescer les concepts théoriques et les outils pratiques nécessaires pour se sentir mieux dans leur rôle de représentant des usagers en EHPAD.

L'Association des Paralysés de France en lien avec le Comité d'entente handicap Bretagne a formé **169 représentants des usagers en 2014** sur des thèmes variés portant notamment sur l'évolution de la réglementation en matière d'accessibilité, le fonctionnement et les prestations de la CDAPH ou encore sur l'observation partagée et les MDPH. Ces formations ont également pu les guider afin de porter au mieux la parole des usagers.

Ces formations ont été rendues possibles grâce à des financements de l'ARS (via le FIR) ou le CPOM du CISS.

Formation par les structures :

L'enquête effectuée auprès d'une centaine d'établissements de santé⁽⁶⁸⁾ révèle que la plupart des représentants des usagers au sein des CRUQPC n'ont pas reçu de formation spécifique⁽⁶⁹⁾. Seulement 52% des établissements ont déclaré avoir des représentants des usagers qui en ont bénéficié sans indiquer qui a assuré cette formation ..

(68) Enquête CRUQPC 2015. (69) Enquête CRUQPC 2015.

2

LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ PASSE PAR LA PARTICIPATION DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS À LA CONFÉRENCE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DE L'AUTONOMIE (CRSA) ET AUX CONFÉRENCES DE TERRITOIRE. QUELLE EST LEUR PARTICIPATION EFFECTIVE ?

La participation effective des membres des différents collèges de la CRSA et des conférences de territoire seront abordés.

2.1 LA PARTICIPATION AUX CONFÉRENCES DE TERRITOIRE

Cette représentation des usagers dans les instances en 2014 reste variable d'une conférence de territoire à une autre mais reste globalement satisfaisante. Voici les taux de participation exprimés en pourcentage par collèges et globaux des différentes conférences de territoire en Bretagne :

COLLÈGES / CT	1 ET 2	3	4	5	6	7	8
ETABLISSEMENTS DE SANTÉ	40	65	72.22	60	66.7	40	56
ETABLISSEMENTS SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX	63	60	68.75	50	66.7	64.3	56
ORGANISMES	56	33.3	66.7	50	50	50	67
PROFESSIONNELS SANTÉ LIBÉRAUX	17	50	8.33	25	16.7	8.33	60
INTERNE EN MÉDECINE	33		0	0	0		0
CENTRES DE SANTÉ	67	25	50	50	100	75	0
ETABLISSEMENTS HAD	0	50	100	50	100	0	25
SERVICE DE SANTÉ AU TRAVAIL	0	0	0				0
REPRÉSENTANTS DES USAGERS	79	62.5	93.75	81	50	57.14	75
COLLECTIVITÉS TERRITORIALES	19	50	58.3	29	50	30.1	7
ORDRE DES MÉDECINS	0	100	100	100	100	100	0
PERSONNALITÉS QUALIFIÉES	33	75	75	0	0	25	50
TOTAL	44.2	57	65	50	41	47.83	48

De manière générale, les taux de participation aux conférences de territoires sont en légère diminution par rapport à 2013. Les membres des différents collèges doivent se mobiliser davantage afin de garantir une démocratie en santé pleine et entière.

2.2 LA PARTICIPATION À LA CRSA

Les taux de participation à la CRSA en 2014 sont nettement supérieurs à ceux de l'année 2013 ce qui souligne l'implication des différents acteurs laquelle mérite d'être poursuivie en 2015 :

COLLÈGES DE LA CRSA	2013	2014
COLLECTIVITÉS TERRITORIALES	33 %	61,5 %
REPRÉSENTANTS DES USAGERS	67 %	79,36 %
REPRÉSENTANTS DES CONFÉRENCES DE TERRITOIRE	67 %	42,85 %
PARTENAIRES SOCIAUX	47 %	56,76 %
ACTEURS DE LA COHÉSION SOCIALE ET DE LA PROTECTION SOCIALE	29 %	54,17 %
ACTEURS DE LA PRÉVENTION ET DE L'ÉDUCATION À LA SANTÉ	42 %	78,94 %
OFFREURS DES SERVICES DE SANTÉ	48 %	66,92 %
PERSONNALITÉS QUALIFIÉE	67 %	87,5 %
TOTAL	49 %	67,42 %

3 | EXPÉRIENCES ET PROJETS INNOVANTS VISANT LA PROMOTION DES DROITS DES USAGERS : LE LABEL « DROITS DES USAGERS » PEUT ÊTRE ATTRIBUÉ

▶ le Label « Droits des usagers » ?

Le Label « Droits des usagers » a été initié en 2011 afin de valoriser les expériences exemplaires et les projets innovants en faveur de la promotion des droits des usagers. Ces expériences et projets peuvent concerner les domaines sanitaire, social ou médico-social. Tous les acteurs du système de santé ainsi que les collectivités territoriales peuvent candidater. L'implication de représentants des usagers dans le processus décisionnel de votre projet est importante et ils vous aideront à améliorer la pertinence de vos choix. Grâce à ce Label, vos projets seront mis en avant et peuvent servir alors d'exemples pour bénéficier au plus grand nombre.



▶ Comment obtenir ce Label ?

Les candidatures à la labellisation se font à l'aide d'un formulaire disponible sur le site du Ministère chargé de la santé. La Commission spécialisée droits des usagers instruit les dossiers. Les meilleurs projets labellisés seront proposés pour concourir au niveau national, dans la limite de deux par région. Les lauréats du concours national recevront un prix afin d'encourager leurs actions.

▶ Quels sont les projets qui ont été labellisés en Bretagne en 2015 ?

Neuf projets ont été labellisés au niveau de la Région Bretagne :

Le Centre de Santé et de Soins Infirmiers de Pont l'Abbé a tiré les conséquences du diagnostic du territoire révélant une faible participation des personnes fragilisées aux actions de prévention organisées sur le territoire. Afin de renforcer cette participation, le Centre a mis en place des rencontres avec ces habitants vulnérables afin de faire coïncider leurs besoins avec les actions de promotion de la santé du territoire, et ainsi leur permettre de devenir de réels acteurs de leur santé. Divers ateliers sont mis en œuvre afin de permettre un échange des savoirs. Un covoiturage est prévu pour que chaque participant puisse être présent aux actions. Ce projet est novateur compte tenu de l'absence de réelles actions à destination de cette population.

Le Centre communal d'action sociale de la Ville de Lorient a créé un Réseau Médico-social Lorient-Lanester constitué de plusieurs acteurs du secteur privé et public afin de développer le retour aux droits, la prévention et l'accès aux soins des personnes en situation de précarité, lesquelles sont particulièrement touchées par les problématiques de l'accès et du refus de soins. La mise en œuvre d'une action décloisonnée a permis d'accroître l'écoute mais aussi la prise en charge de ces populations. L'aide prend diverses formes (accueil de jour, associations, épicerie, visites à domicile...). Ce réseau permet à plus de 300 personnes chaque année d'entrer dans une dynamique de soins. Une convention avec la CPAM permet également d'améliorer la prise en charge des premières urgences.

Le Centre Hospitalier Universitaire de Rennes pour la mise en place d'une observation de l'accueil des patients durant leur première heure d'hospitalisation par un groupe de cadres nouvellement nommé. Un audit et le recueil des avis et des appréciations des patients, de leur famille ou d'associations ont permis de mettre en lumière des points susceptibles d'être améliorés. Une communication directe de ces éléments aux professionnels de santé a eu lieu lors de la semaine thématique qualité gestion des risques sur les droits des patients en mars 2015. Ils portent notamment sur la déclinaison de l'identité du professionnel ou encore l'explication du déroulement de l'hospitalisation.

La résidence Horizons association des papillons Blancs du Finistère avec la création d'un jardin sensorimoteur afin de maintenir les acquis professionnels des résidents et limiter les impacts du vieillissement par une stimulation de la mémoire, de l'apprentissage, de l'orientation spatio-temporelle, de la créativité, la valorisation, ou encore de la socialisation. Un parcours sensoriel pédestre à l'intérieur du jardin est prévu ainsi qu'un dôme géodésique. Ce jardin permet également de renforcer le lien social grâce à son ouverture à des résidents d'autres établissements, instaurant ainsi une réelle dynamique de quartier tout en limitant l'enfermement.

L'ARESAT Bretagne pour aider les personnes des ESAT à avoir une retraite inclusive et autonome intégrant l'accès à des espaces de vie et de socialisation nouveaux leur permettant une pleine reconnaissance de leurs capacités. Ce projet vise ainsi à donner les outils adaptés aux ESAT afin de faciliter cette transition entre le monde du travail en secteur protégé et la retraite, tels que des livrets d'information facile à lire et à comprendre, des colloques de sensibilisation, des formations de professionnels, une plate-forme numérique d'information... Une logique de territoire est privilégiée amenant des réponses concrètes et de proximité. La personne devient actrice de son arrivée en retraite ce qui lui assure une transition sereine.

L'association Cécile Etoile par le développement d'activités physiques adaptées et individualisées aux femmes victimes du cancer du sein, durant les différents stades de la maladie, au regard des effets positifs sur les taux de récurrence et la taille des tumeurs. Cette démarche s'inscrit dans une vision globale intégrant des conseils nutrition et l'aspect loisir tout en maintenant le lien avec les professionnels de santé. Un jardin thérapeutique près du centre anticancéreux Ce projet permet ainsi de renforcer l'accès à la santé et aux connaissances acquises par la recherche médicale, tout en développant une information adaptée aux personnes vulnérables (mineures, majeurs protégés, en perte d'autonomie...), notamment en terme de prévention. L'extension de cette démarche à Rennes métropole est en projet et permettra d'étendre les bénéficiaires de ce dispositif.

Cette conférence a été l'occasion d'informer les aidants familiaux et les professionnels des différentes structures pouvant soutenir les aidants, notamment les associations.

Des stands d'information ont été mis en place pour que les usagers aient un accès direct à l'information et pour qu'ils puissent avoir des réponses à leurs interrogations.

Des solutions concrètes ont été dégagées telles que la promotion de la formation des aidants, le renforcement des échanges entre les professionnels et les aidants, permettre aux aidants de poursuivre une activité professionnelle ou encore la création d'un statut de l'aidant.

● Sur le territoire 7 :

Plusieurs débats publics ont eu lieu durant l'année 2015 sur le thème « Tous concernés par ma santé, la parole donnée aux usagers » à Lannion, Lamballe et Paimpol. Un premier débat sur ce thème avait eu lieu à Saint-Brieuc en 2014 et les membres du comité de pilotage ont souhaité renouveler ce débat dans d'autres villes du territoire n° 7.

Le rôle et les missions des représentants des usagers ont été abordés mais également comment les trouver. A la suite du constat d'une certaine appréhension de la population à faire appel à eux, ces débats publics ont permis de faire tomber ces réticences. La communication étant à la base de toute prise en charge de qualité, l'intérêt de renforcer cette communication entre d'une part, les professionnels de santé et d'autre part, les usagers et leurs représentants a été appelé.

Ces débats ont réuni plus de 180 personnes en 2015. Les questionnaires de satisfaction distribués à la fin des débats publics ont révélé des taux de satisfaction très encourageants (par exemple, le taux de satisfaction globale à Lamballe est de plus de 92% et à Paimpol à plus de 90%).



Lors du débat à Lannion du 25 juin 2015, le constat de l'isolement de certains représentants des usagers a pu être effectué. Des rencontres une à deux fois par an dans le Pays du Trégor-Goëlo pourront être mises en place si besoin afin d'échanger et de se former. De plus, un réseau va se mettre en place à Lamballe et l'expérience du débat public sera renouvelée.

● Sur le territoire 8 :

Une conférence a eu lieu le 12 mars 2015 à Cléguérec sur le thème « Solitude, mal-être, souffrance, addiction... Et si on se rencontrait pour en parler ? Quelle prévention et quel accompagnement pour mieux vivre à domicile ? ». Les personnes âgées constituent une population sujette aux comportements à risque tels que la dépression, l'alcoolisme ou encore les addictions aux jeux... La prévention de ces comportements est un enjeu de santé publique, en particulier pour la Bretagne. Ces situations de souffrance ne doivent pas être banalisées, d'autant que ces comportements peuvent être difficiles à déceler chez les personnes retraitées vivants à domicile. Ce débat visait à informer les personnes retraitées, leur famille, leur entourage mais aussi les professionnels des outils disponibles afin de déceler, comprendre et soulager ces souffrances. Le public était invité à échanger sur la prévention de la souffrance psychique et des comportements addictifs à l'aide de deux représentations de théâtre-forum réalisées par la Compagnie morbihannaise Instants illustrant des scènes de la vie quotidienne. Les idées reçues mais aussi les tabous ont pu être questionnés. Des temps d'échanges étaient également prévus avec des stands d'informations comprenant notamment de la documentation.



Le 13 octobre 2015, plus de 300 personnes s'étaient déplacées pour participer au débat relatif à l'amélioration de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes âgées à Pontivy. Cette journée a permis d'échanger sur les bonnes pratiques à adopter, les outils de coordination entre les acteurs et également sur la télémédecine et l'hospitalisation à domicile. Cette journée s'est poursuivie par la signature régionale de la Charte Romain Jacob « Unis pour l'accès à la santé pour les personnes en situation de handicap ».

Au niveau régional, il n'a pas été organisé de débats publics cette année 2015

RECOMMANDATIONS

- ▲ **Veiller à une formation des RU** mais aussi des différents acteurs de la démocratie en santé **pour assurer leur expertise sur les droits des Personnes**
- ▲ **Veiller à une meilleure Communication** des actions menées par les instances de la démocratie en santé

Cette scolarisation constitue un autre défi pour l'Éducation nationale ainsi que pour la politique régionale de santé.

Apprécier l'état de la scolarisation des enfants en situation de handicap implique quelques définitions. Avec la loi du 11 Février 2005, tout enfant présentant un handicap ou une maladie peut être inscrit, dès la maternelle, dans l'école la plus proche de son domicile.

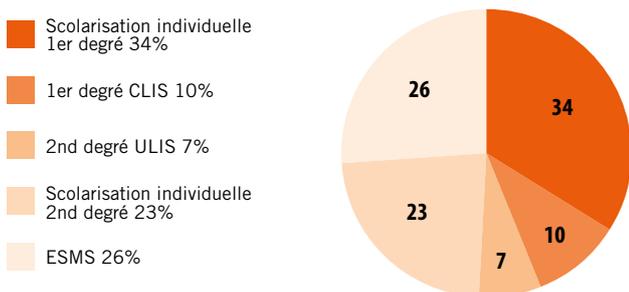
Le milieu ordinaire désigne deux formes de scolarisation : une forme individuelle, où l'enfant est scolarisé dans les mêmes conditions que tous les autres élèves (sous réserve de quelques aménagements, tels que l'accompagnement par un Auxiliaire de vie scolaire, dit AVS) ; une forme collective, où l'enfant est intégré dans des Unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) avec d'autres enfants en situation de handicap.

Le milieu adapté désigne, quant à lui, la scolarisation en établissement ou service médico-social (ESMS), dans tous les cas où la situation de l'enfant ou de l'adolescent l'exige.

Cette scolarisation s'effectue dans le cadre d'un Projet personnalisé de scolarisation (PPS) dont la vocation est d'adapter les moyens éducatifs aux besoins de chaque enfant ou de chaque adolescent en situation de handicap.

Ces définitions permettent ainsi de mieux apprécier la situation des élèves en situation de handicap en Bretagne. Le détail de cette scolarisation est affiché ci-après :

Scolarisation des élèves en situation de handicap



Les données figurant ci-contre démontrent bien, d'une part, que la scolarisation ordinaire mobilise près des trois-quarts de tous les élèves en situation de handicap et que, d'autre part, la scolarisation à titre individuel représente 76,1% (soit 10 059) des 13 222 élèves du milieu ordinaire, ce qui constitue de très bons résultats.

Par conséquent, pour les enfants et les adolescents en situation de handicap, la Bretagne s'illustre par une situation très favorable touchant le respect du droit à l'éducation pour tous.

► Un accompagnement qui requiert des aides humaines et une progression importante

Le recours à l'accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire pour l'aide -individuelle (AVS-I) ou un auxiliaire de vie scolaire pour l'aide -mutualisée (AVS-M) et à des matériels pédagogiques adaptés concourent à rendre possible l'accomplissement de la scolarité.

Pour mettre en œuvre cette politique ambitieuse, d'importants moyens humains sont déployés. Ce sont donc près de 4000 accompagnants qui contribuent à la mise en œuvre d'une offre de scolarisation et d'accompagnement.

	PAR UN ACCOMPAGNANT DES ÉLÈVES EN SITUATION DE HANDICAP CHARGÉ D'UN ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUEL (EASH -AVS-I)	PAR UN CONTRAT AIDÉ AVSI	PAR UN ACCOMPAGNANT DES ÉLÈVES EN SITUATION DE HANDICAP CHARGÉ D'UN ACCOMPAGNEMENT MUTUALISÉ (EASH -AVS-M)	EMPLOI DE MATÉRIEL PÉDAGOGIQUE ADAPTÉ
1ER DEGRÉ	1 022	3 256	587	443
2ÈME DEGRÉ	665	1 071	304	1 465

L'augmentation régulière des dossiers instruits par les MDPH entraîne une augmentation toujours significative du nombre d'élèves accompagnés par une aide humaine ou bénéficiant de l'emploi de matériel pédagogique adapté.

► Le poids des départements de l'académie en termes de scolarisation des élèves handicapés et la répartition public / privé

DÉPARTEMENT	1ER DEGRÉ			2ND DEGRÉ			TOTAL GÉNÉRAL
	Public	Privé	Total	Public	Privé	Total	
22	866	352	1 218	635	275	910	2 128
29	1 195	590	1 780	681	592	1 273	3 058
35	1 246	588	1 834	749	411	1 160	2 994
56	674	488	1 162	417	300	717	1 879
TOTAL GÉNÉRAL	3 981	2 018	5 999	2 482	1 578	4 060	10 059

Pour l'année 2014, 17 868 élèves en situation de handicap sont scolarisés, dont 13 222 en milieu ordinaire, soit 74% de l'ensemble. Cet élément témoigne d'un réel engagement de la région pour faire du milieu ordinaire un cadre privilégié en cohérence avec la loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République du 8 Juillet 2013, dont l'objectif est de construire « une école toujours plus inclusive sachant s'adapter aux besoins spécifiques. »

RECOMMANDATIONS

- ▲ **Un suivi constant reste nécessaire** pour veiller à une école inclusive
- ▲ **Poursuivre les actions de concertation et de conventions** entre les établissements adaptés (ESMS) et les classes scolaires.