

Rapport Annuel

sur le respect des Droits des Usagers en Bretagne



SOMMAIRE

ÉDITO.....	4
PARTIE 1 : Données 2019 en rapport avec le cahier des charges du rapport annuel.....	5
ORIENTATION I - PROMOUVOIR ET FAIRE RESPECTER LES DROITS DES USAGERS.....	6
Objectif 1 - Former les professionnels de santé sur le respect des droits des usagers.....	6
Objectif 2 - Rendre effectif le processus d'évaluation sur le respect des droits des usagers	9
Objectif 3 - Droit au respect de la dignité de la personne : promouvoir la bientraitance	18
Objectif 4 - Droit au respect de la dignité de la personne : prendre en charge la douleur.....	21
Objectif 5 - Droit au respect de la dignité de la personne : encourager les usagers à rédiger des directives anticipées relatives aux conditions de leur fin de vie.....	23
Objectif 6 - Droit à l'information : permettre l'accès au dossier médical	25
Objectif 7 - Assurer la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ou adapté	30
Objectif 8 - Droit des personnes détenues : assurer la confidentialité des données médicales et l'accès des personnes à leur dossier médical.....	33
Objectif 9 - Santé mentale : veiller au bon fonctionnement des commissions départementales de soins psychiatriques	34
ORIENTATION II - RENFORCER ET PRESERVER L'ACCES AUX SOINS POUR TOUS	35
Objectif 10 - Assurer l'accès aux professionnels de santé libéraux.....	35
Objectif 11 - Assurer financièrement l'accès aux soins.....	40
Objectif 12 - Assurer l'accès aux structures de prévention.....	41
Objectif 13 - Réduire les inégalités d'accès à la prévention, aux soins et à la prise en charge médico-sociale sur tous les territoires	43
ORIENTATION III - CONFORTER LA REPRESENTATION DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE	46
Objectif 14 - Former les représentants des usagers siégeant dans les instances du système de santé	46
ORIENTATION IV - RENFORCER LA DEMOCRATIE SANITAIRE	48
Objectif 15 - Garantir la participation des représentants des usagers et des autres acteurs du système de santé dans les conférences régionales de la santé et de l'autonomie et les Conseils Territoriaux de Santé	48
PARTIE 2 : Les droits des usagers pendant la période COVID 19.....	50
1 - LE FONCTIONNEMENT DES INSTANCES OU SIEGENT LES REPRESENTANTS DES USAGERS	51
Le fonctionnement des CDU dans les établissements sanitaires	51
Le fonctionnement et l'implication des CVS des Etablissements Médico sociaux pour les personnes handicapées ..	54
Le fonctionnement des CDCA pendant cette période	59
Le fonctionnement des MDPH et les CDAPH pendant cette période	60
2 - LES DIFFERES DE SOINS OU NON ACCOMPAGNEMENT DE PERSONNES AGEES OU HANDICAPEES.....	64
Les actes de médecine en téléconsultation en Bretagne en 2020.....	64
3 - LES ACTIONS MENEES EN BRETAGNE ET DANS NOS DEPARTEMENTS	66
La journée régionale des représentants des usagers.....	66
Enquête sur l'expérience usager en période d'épidémie de COVID-19	67
4 - LA MISE EN PLACE D'UNE CELLULE ARS / USAGERS	70
SYNTHESE	72
GLOSSAIRE.....	74

ÉDITO

Ce rapport annuel sur les droits des usagers de la CRSA de l'année 2020 qui devait être réalisé à partir des données de 2019 ne pouvait passer sous silence cette année 2020 et ce que les usagers ont connu au cours de cette pandémie.

Aussi, avons-nous convenu avec la CSDU, et aussi avec les instances de la démocratie sanitaire que ce rapport serait constitué en deux parties :

- Une première partie classique avec les items du cahier des charges
- Et une deuxième partie sur les vécus et les droits des usagers au cours de cette année 2020.



Pour élaborer ce rapport, nous nous sommes appuyés sur les services de l'Observatoire Régional de la Santé en Bretagne que nous remercions pour la qualité de leurs recherches et collectes et aussi de mise en forme. Et aussi sur les services de l'Agence Régionale de la Santé qui, tant avec les professionnels de la démocratie en santé, qu'avec les divers autres services ont fourni les éléments nécessaires à ce rapport.

Afin de pouvoir aussi donner de la vie à ce rapport nous avons souhaité qu'il puisse contenir quelques témoignages et qu'il prenne aussi en compte les contributions tant des représentants des usagers des CTS que des divers membres de la CRSA, et particulièrement ceux de la CSDU.

Comme ce sera aussi mon dernier rapport d'activité sur les droits des usagers, en ma qualité de président de la Commission Spécialisée sur les Droits des Usagers de la CRSA, du fait du renouvellement de la CRSA en septembre 2021, je remercie toutes les personnes qui à divers titres m'ont permis de mener à bien cette mission depuis 10 ans.

Claude LAURENT
Président de la CSDU / CRSA de Bretagne

A handwritten signature in blue ink, consisting of a stylized arch followed by the name 'Claude Laurent' written in a cursive script.

PARTIE 1 :
**Données 2019 en rapport
avec le cahier des charges du
rapport annuel**

ORIENTATION I - PROMOUVOIR ET FAIRE RESPECTER LES DROITS DES USAGERS

OBJECTIF 1 - FORMER LES PROFESSIONNELS DE SANTE SUR LE RESPECT DES DROITS DES USAGERS

• Champ sanitaire

Rappel cahier des charges

Indicateurs/données à recueillir : le Guide d'application du cahier des charges indique qu'il convient d'examiner l'offre de formation proposée par l'ANFH à ses adhérents (établissements du secteur public), qui s'articule autour d'actions de formations nationales (AFN), fruit d'un partenariat entre l'ANFH et la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) et d'actions de formations régionales (AFR) bâties par les délégations régionales ANFH. Les thèmes de formation sont fixés par les instances paritaires régionales de l'ANFH.

Les données à recueillir sont donc les différentes actions de formations régionales (AFR) mises en place sur les droits des usagers.

Cette année nous n'avons pas sollicité l'ANFH.

La commission des usagers

Une commission des usagers (CDU) est installée dans chaque établissement de santé public et privé pour représenter les patients et leurs familles. Elle remplace, depuis 2016, la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) et renforce la place des usagers dans le secteur sanitaire.

Sa composition est la suivante :

- Le représentant légal de l'établissement ou la personne qu'il désigne à cet effet ;
- Un médiateur médecin et son suppléant ;
- Un médiateur non-médecin et son suppléant ;
- Deux représentants des usagers et leurs suppléants.

D'autres membres facultatifs peuvent composer la commission selon le statut de l'établissement :

- Le président de la commission médicale d'établissement (CME) ou le représentant qu'il désigne parmi les médecins membres de la commission ;
- Le président de la commission du service des soins infirmiers et son suppléant ;
- Un représentant du personnel et son suppléant ;
- Un représentant du conseil d'administration ou de surveillance et son suppléant.

La CDU dispose de compétences variées :

- Participer à l'élaboration de la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil, la prise en charge et les droits des usagers ;
- Être associée à l'organisation des parcours de soins ainsi qu'à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la commission ou la commission médicale de l'établissement ;
- Se saisir de tout sujet portant sur la politique de qualité et de sécurité, faire des propositions et être informée des suites à donner ;
- Être informée des événements indésirables graves (EIG) et des actions menées par l'établissement pour y remédier ;
- Recueillir les observations des associations de bénévoles dans l'établissement ;
- Proposer un projet des usagers exprimant leurs attentes et leurs propositions après consultation des représentants et des associations bénévoles.

La CDU doit se réunir au moins une fois par trimestre et aussi souvent que nécessaire pour procéder à l'examen des plaintes et réclamations qui lui sont transmises.

Chaque établissement de santé transmet annuellement à l'ARS le rapport d'activité de sa commission des usagers. Les données recueillies nous permettent d'effectuer un état des lieux global de l'activité des CDU.

En novembre 2019, l'ensemble des CDU ont été renouvelées avec près de 82% des postes pourvus au niveau régional parmi les 436 postes à pourvoir.

Données issues du rapport des CDU :

Les données présentées ci-après sont issues de la synthèse des rapports annuels des CDU. En 2019, 96 établissements ont répondu au questionnaire sur les 108 établissements sollicités, soit 89 % de répondants (contre 96 % les 3 années précédentes). Le recueil des données a été effectué pendant la crise sanitaire au printemps 2020, ce qui peut expliquer cette diminution du taux de retour par rapport aux années précédentes.

Parmi les établissements répondants, 31 sont situés en Ille-et-Vilaine, 25 dans le Finistère, 23 dans le Morbihan et 17 dans les Côtes-d'Armor.

Parmi ces 96 établissements, 37 (39%) sont des établissements publics, 25 (27%) des établissements privés, 22 (23 %) établissements ESPIC, 12 (12%) des établissements privés à but non lucratif.

Evolution du nombre de personnels formés par établissement de 2016 à 2019



Source : Synthèse des rapports des CDU 2019

Malgré la diminution du taux de réponse en 2019, le nombre d'établissements qui déclarent plus de 20 personnels formés semble stable par rapport aux années précédentes.

Les thèmes des formations reçues par le personnel sont, par ordre décroissant :

- Promotion de la bientraitance (81 % des établissements répondants),
- Prise en charge de la douleur (79 %),
- Rédaction de directives anticipées (64 %),
- Personne de confiance (62 %),
- Accès au dossier médical (46 %),
- Respect des croyances et convictions (33 %),
- Organisation de la démocratie sanitaire (23 %).

Les opérateurs de ces formations ne sont pas renseignés dans le rapport des CDU.

Observations - Préconisations :

Nous ne pouvons regretter cette baisse du nombre de rapports établis et reçus, sur les droits des usagers reçus. Certes, il y a eu cette pandémie, mais les renouvellements des CDU devraient permettre de redonner du souffle à ces instances. Le nombre de personnes formées sur les droits des usagers est faible compte tenu des effectifs des établissements sanitaires. Il serait sans doute souhaitable que les données sur les personnels formés ne soient pas que des chiffres bruts mais des données établies, en pourcentages des effectifs des établissements apporterait plus de lisibilité à cet item. Nous ne pouvons que souhaiter des modifications quant au cahier des charges sur ces rapports annuels.

Pour les établissements affichant « aucun personnel formé », nous ne pouvons que les inciter à mettre en place des formations sur ces items.

ORIENTATION I - PROMOUVOIR ET FAIRE RESPECTER LES DROITS DES USAGERS

OBJECTIF 2 - RENDRE EFFECTIF LE PROCESSUS D'ÉVALUATION SUR LE RESPECT DES DROITS DES USAGERS

• Champ ambulatoire

Rappel cahier des charges

Indicateurs/données à recueillir : par courrier du 20 décembre 2012, la DGOS a saisi les ordres nationaux des professionnels de santé (médecins, chirurgiens-dentistes, infirmiers, pharmaciens), afin d'identifier s'ils disposent d'un processus de traitement des plaintes, comportant des données régionales, et en particulier sur certaines thématiques (maltraitance, accès au dossier médical, refus de soins pour prestataires CMU-AME).

Dans le secteur ambulatoire (soins de ville), tout patient en désaccord avec un professionnel de santé peut se rapprocher des Ordres des professions de santé.

Les ordres sont des organismes à caractère corporatif institués par la loi. Ils remplissent une fonction de représentante de la profession mais également une mission de service public en participant à la réglementation de l'activité et en jouant le rôle de juridiction disciplinaire pour ses membres.

Le processus est relativement semblable pour les différents ordres, en résumé :

1. Il faut adresser un **courrier au conseil départemental de l'ordre** du professionnel concerné
2. Une **réunion de conciliation** doit être organisée
3. Si la conciliation est un échec, la plainte est transmise aux **instances disciplinaires de l'Ordre**
4. Avec une possible **sanction disciplinaire** (avertissement, blâme, suspension, radiation) qui ne remplace pas la juridiction civile ou pénale.^[SJ1]

Nombre de plaintes reçues par les ordres régionaux des professionnels de santé

Conseils régionaux	Nombre de plaintes reçues concernant la bientraitance		Nombre de plaintes reçues concernant l'accès au dossier médical		Nombre de plaintes reçues concernant le refus de soins des patients AME/CMU		Nombre total de plaintes reçues	
	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019
Ordre régional des médecins	15	9	13	1	1	0	29	10
Ordre régional des chirurgiens-dentistes	4	1	2	1	1	0	7	2
Ordre régional des infirmiers	2	1	0	0	0	0	2	1
Ordre régional des pharmaciens	0	0	0	0	0	0	0	0
Ordre régional des masseurs-kinésithérapeutes	nd	0	nd	0	nd	0	nd	0
Total	21	11	15	2	2	0	38	13

nd : données non disponibles

CMU : Couverture Maladie Universelle et AME : Aide Médicale de l'Etat

Source : Données collectées par l'ORS Bretagne

En 2019, les ordres régionaux des professionnels de santé rapportent 3 fois moins de plaintes reçues qu'en 2018 pour les 3 motifs interrogés (bientraitance, accès au dossier médical et refus de soins des patients AME/CMU).

Le détail des motifs des plaintes, la répartition par département et les taux de réponses sont précisés dans les objectifs concernant chacune des thématiques.

Observations - Préconisations :

Nous ne pouvons que nous satisfaire de cette baisse du nombre de plaintes. Toutefois comme nous l'avons signalé les autres années nous doutons que les personnes ayant à connaître de difficultés agissent et saisissent les conseils de l'ordre.

Il serait pertinent de mettre en place, en direction des usagers, des informations sur le respect de leurs droits dans les prises en charge médicales dans le champ de l'ambulatoire. Ces informations pourraient être effectuées par les instances de démocratie en santé que sont les conseils territoriaux de santé ou les commissions santé mentale.

• Champ sanitaire

Rappel cahier des charges

Indicateurs/données à recueillir : ici doit être renseigné d'une part, les résultats issus des rapports de certification HAS à la suite des visites des experts visiteurs.

Et d'autre part, les données suivantes comprises dans les rapports des Commissions des Usagers (CDU) :

- la proportion d'établissement disposant d'une CDU ;
- la proportion des rapports des CDU transmis à l'ARS et à la CRSA ;
- le nombre de réunions par an ;
- la composition et qualité des membres de la CDU ;
- l'existence ou non de formations pour les membres de la CDU (proportion d'établissements disposant d'une CDU pour lesquels il existe une formation pour les membres).

La certification HAS a évolué vers la certification V2020, qui a débuté au second semestre 2020 avec la mise à disposition par la HAS d'un nouveau référentiel. Ses enjeux sont de promouvoir **l'engagement du patient ; de développer la culture de la pertinence et du résultat ; de renforcer le travail en équipe, moteur d'amélioration des pratiques ; de s'adapter aux évolutions de santé: les regroupements, les transformations du système de santé, les nouvelles technologies, les évolutions de la population...** en cohérence avec « Ma Santé 2022 ».

Données issues du rapport des CDU :

Les Représentants des Usagers (RU) en CDU

Sur les 192 RU attendus pour les 96 établissements répondants, 187 titulaires (tous ont au moins 1 RU titulaire, et 91 ont 2 RU titulaires) 160 suppléants (69 établissements ont 2 RU suppléants, 22 ont un RU suppléant et 5 établissements n'ont aucun RU suppléant) ont été nommés.

Parmi les 96 établissements répondants, 67 présentent un taux de participation des RU en CDU d'au moins 90 % (dont 65 ont 100 % de participation). Deux établissements présentent un taux de participation inférieur à 50 %.

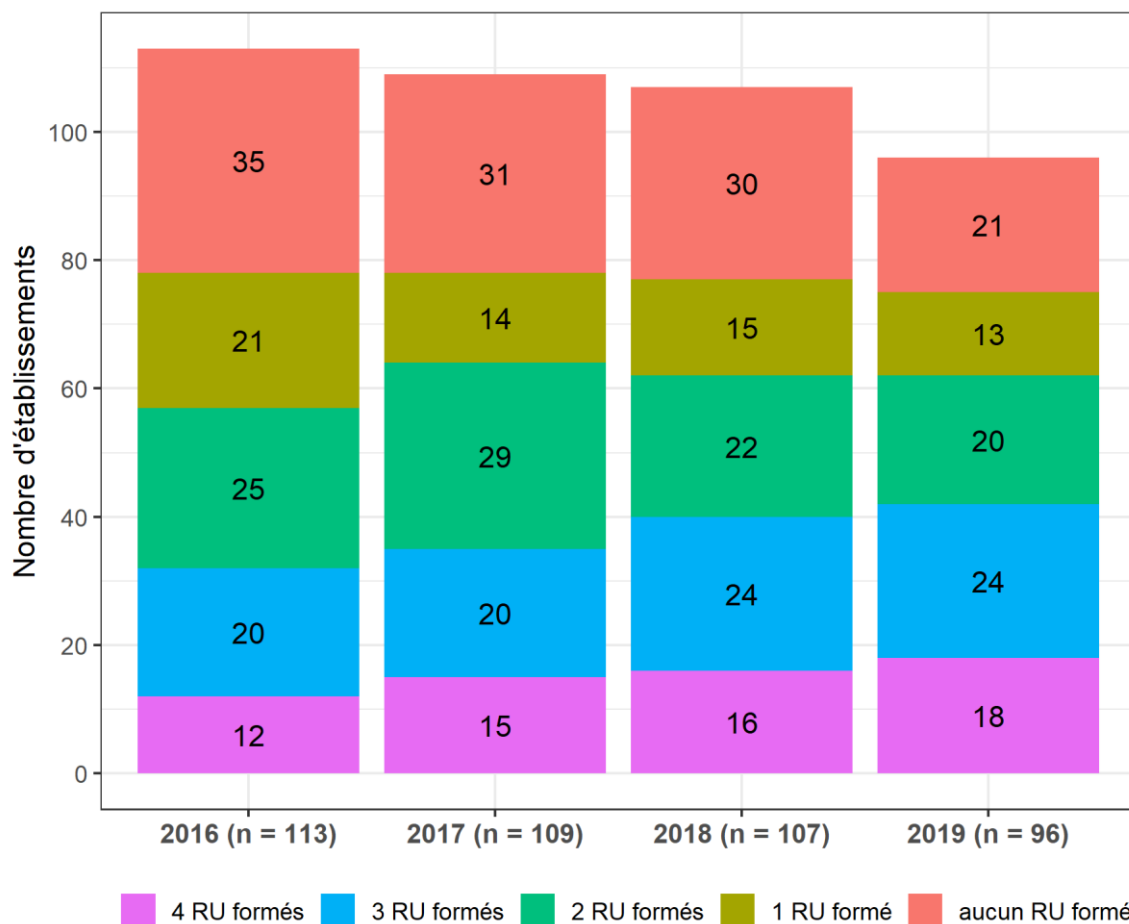
Formation des RU

Parmi, les 347 RU (titulaires et suppléants) des 96 CDU des établissements bretons répondants, 197 (57 %) ont reçu une formation sur le fonctionnement de la CDU, proportion qui monte à 61 % pour les 187 RU titulaires. Une formation de base obligatoire est imposée depuis 2016 aux RU nouvellement désignés afin de leur apporter un socle commun de connaissances pour assurer au mieux leurs fonctions de représentants des usagers (rôle et fonctionnement de la CDU, rôle des membres de la CDU, le positionnement du RU...).

Parmi les 96 établissements, 18 déclarent avoir leurs 4 RU formés, 24 déclarent 3 RU formés, 20 déclarent 2 RU formés, 13 déclarent 1 RU formé et 21 établissements n'auraient aucun RU formé dans leur CDU. Par rapport aux années précédentes, il y a une augmentation du nombre d'établissements qui ont 3 ou 4 RU formés (42 en 2019 contre 32 en 2016).

Pour les RU titulaires, cela revient à 44 établissements avec les 2 RU titulaires formés, 26 établissements avec 1 RU titulaire formé et 26 établissements sans RU titulaire formé.

Evolution du nombre de RU formés par établissement de 2016 à 2019



Source : Synthèse des rapports des CDU 2019

Les RU dans les autres instances

Les RU qui sont dans les CDU participent souvent à d'autres instances, par ordre décroissant :

- Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales (63 établissements),
- Conseil de surveillance (43 établissements),
- Comité de Liaison Alimentation et Nutrition (38 établissements),
- Comité de Lutte contre la Douleur (35 établissements),
- Coordination des vigilances et risques sanitaires (22 établissements),
- Commission Médicale d'Établissement (5 établissements),
- Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail (1 établissement).

Les autres membres de la CDU

Les autres membres obligatoires de la CDU sont le représentant légal de l'établissement, le médiateur médical, le médiateur non médical, et le responsable qualité (et leur suppléant).

Parmi les 96 CDU des établissements répondants, tous ont déclaré la présence du représentant légal de l'établissement (dont 25 sont formés). Un établissement n'a pas de médiateur médical titulaire (27 formés sur 95), un établissement n'a pas de responsable qualité titulaire (27 formés sur 95) et quatre n'ont pas de médiateur non médical titulaire (25 formés sur 96). Au global, 28% de ces membres ont reçu une formation sur le fonctionnement de la CDU.

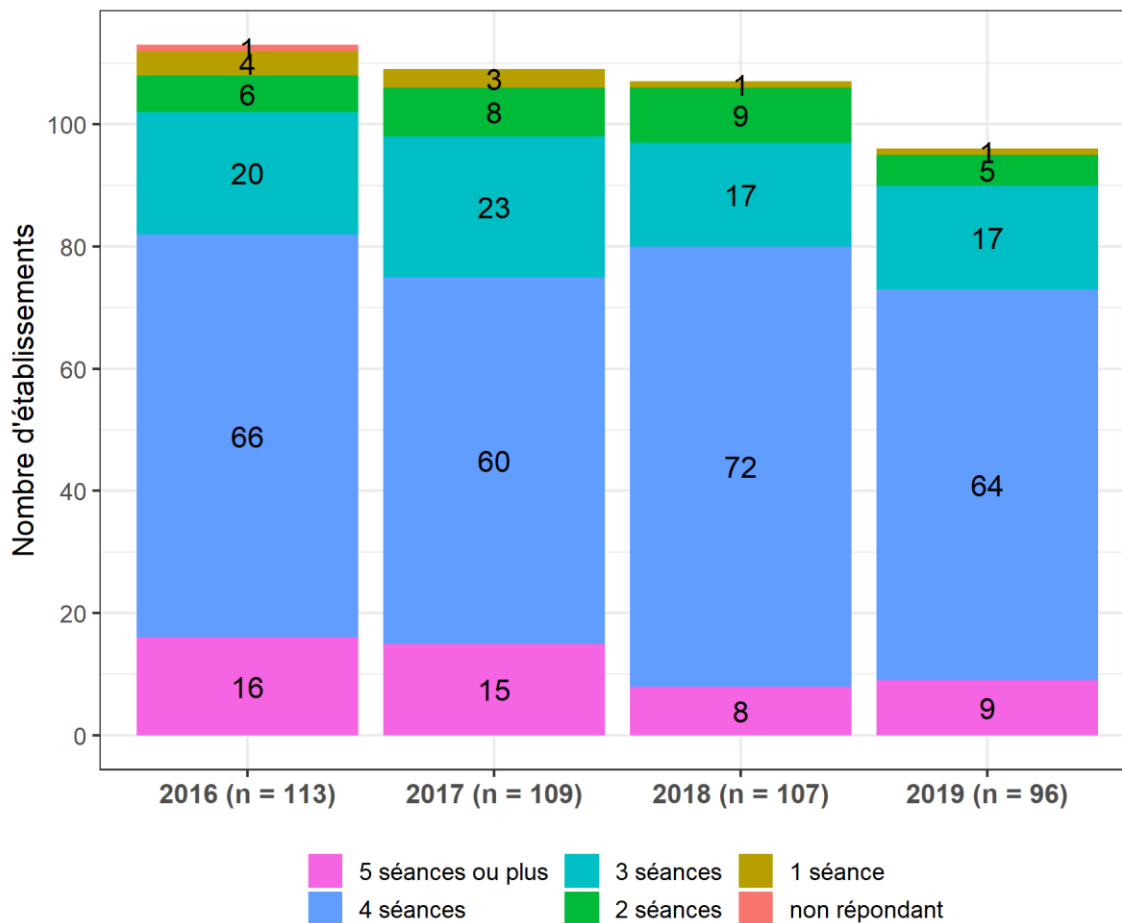
Parmi les 96 établissements répondants, 29 ont un taux de participation des autres membres de la CDU d'au moins 90 % (dont 24 ont 100 % de participation). Trois établissements présentent un taux de participation inférieur à 50 %.

Nombre de réunions organisées

Les données fournies dans les rapports des CDU nous indiquent que tous les établissements réunissent leur CDU au moins une fois par an.

En 2019, les établissements ont réuni leur CDU en moyenne 3,9 fois par an (contre 3,7 en moyenne en 2018), 23 (1 sur 4) établissements l'ont réuni moins de 4 fois, 64 (2 sur 3) l'ont réuni 4 fois et 9 l'ont réuni 5 fois ou plus. Il n'y a pas d'évolution par rapport aux années précédentes.

Evolution du nombre de réunions par établissement de 2016 à 2019



Source : Synthèse des rapports des CDU 2019

Rédaction du rapport annuel

Sur les 96 établissements répondants, 75 établissements déclarent que les membres de la CDU participent à la rédaction du rapport annuel.

Proportion des rapports des CDU transmis à l'ARS et à la CRSA :

Le rapport annuel d'activité a été transmis à d'autres instances pour 68 établissements des 96 établissements répondants.

Observations - Préconisations :

Ces données sont très complètes avec toutefois des données en baisse concernant le nombre de RU formés. Des actions seront donc à mener dans ce cadre, surtout compte tenu du renouvellement des CDU et donc de l'arrivée de nouveaux membres.

Il est important que les RU soient encore plus associés aux travaux de rédaction du rapport annuel sur les droits des usagers de leur établissement. Tous les rapports se doivent d'être adressés à l'ARS, et ne pas se contenter de la version informatique selon le cadre national.

Processus de traitement des réclamations

Les 96 établissements répondants déclarent tous qu'une procédure de traitement des réclamations existe dans leur établissement.

Concernant les réclamations écrites, 11 établissements déclarent n'avoir reçu aucune réclamation écrite et 2 n'ont pas répondu à la question. Au total, 3 320 réclamations écrites sont rapportées par 83 établissements, avec une médiane de 7 réclamations par établissement, et un maximum de 493 réclamations écrites pour un établissement.

Concernant les réclamations orales, 38 établissements déclarent n'avoir reçu aucune réclamation orale et 15 n'ont pas répondu à la question. Au total, 420 réclamations orales sont rapportées par 43 établissements, dont un établissement qui rapporte à lui seul 134 réclamations orales.

Le taux médian de réclamations déclarées (tous motifs confondus) rapportés au nombre d'hospitalisations est de 2 pour 1 000 hospitalisations.

Parmi les 96 établissements répondants, 93 rapportent qu'un dispositif d'information sur la procédure de réclamation à destination des usagers a été mis en place.

Plus de la moitié des établissements déclare un délai maximal de traitement des réclamations qui n'excède pas 1 mois, dont 2 déclarent toujours traiter les réclamations dans la journée.

Délai de traitement des réclamations en 2019

	Nombre d'établissements répondants	Médiane*	Nombre d'établissements avec un délai de 0 jour
Délai minimum	86 sur 96	1 jour	23
Délai moyen	82 sur 96	10 jours	3
Délai maximum	84 sur 96	28 jours	2

*la médiane est la valeur qui divise en deux parties égales l'ensemble des réponses

Source : Données issues du rapport des CDU 2019

La médiation

La médiation a pour objectif de mieux comprendre l'objet d'une réclamation, en recherchant les éléments objectifs susceptibles d'expliquer l'incident. Des témoignages de soignants intervenus lors de prise en charge médicale du patient peuvent être sollicités. Toute médiation fait l'objet d'un compte-rendu adressé au patient et aux membres de la CDU. Il précise, si préjudice, les voies de recours d'indemnisation et de conciliation dont dispose le plaignant.

Parmi les 96 établissements, 53 établissements ont proposé au moins une médiation (contre 48 en 2018), pour un total de 483 propositions de médiations. Parmi elles, 211 (44 %) ont été réalisées au cours de l'année 2019.

Observations - Préconisations :

Ce sont des éléments qui n'appellent pas de commentaires. Il serait toutefois urgent de penser à recruter et former des médiateurs.

• Champ médico-social

Rappel cahier des charges

Indicateurs/données à recueillir : l'exploitation des résultats de l'enquête ANESM sur la bientraitance, et le cas échéant des enquêtes spécifiques, permettront de mesurer le fonctionnement effectif des conseils de vie sociale (CVS) à partir des données suivantes :

- proportion d'établissements disposant d'un CVS ;
- proportion des rapports des CVS transmis, sur la base du volontariat, à l'ARS et à la CRSA (pas d'obligation réglementaire) ;
- nombre de réunions par an (médiane des nombres de réunions par établissement) ;
- composition et qualité des membres des CVS ;
- proportion d'établissements disposant de formations pour les membres des CVS.

Le conseil de vie sociale

Le conseil de vie sociale (CVS) a été créé par la loi du 2 janvier 2002. C'est une instance élue par les familles et les résidents des établissements médico-sociaux tels que les EHPAD. Composé de représentants des résidents, des familles et du personnel de l'établissement, ce conseil est présidé par un membre représentant les personnes accueillies.

Le conseil donne son avis et fait des propositions sur toutes les questions liées au fonctionnement de l'établissement : qualité des prestations, amélioration du cadre de vie... Son rôle est consultatif. Le CVS favorise l'expression et la participation des résidents et de leurs familles à la vie de la structure. Il se réunit au moins trois fois par an sur convocation de son président. Il peut aussi se réunir à la demande des deux tiers de ses membres ou celle de l'organisation gestionnaire.

Comme indiqué précédemment, le cahier des charges du rapport annuel des droits des usagers prévoit d'inclure des informations relatives au fonctionnement effectif des Conseils de la Vie Sociale (CVS) en s'appuyant sur les résultats de l'enquête ANESM et, le cas échéant, via des enquêtes spécifiques. Faute de données annuelles, cet item du rapport des droits des usagers n'est pas toujours complété et les droits des usagers non évalués sur cette thématique.

Par ailleurs, les établissements et services médico-sociaux mettent régulièrement en avant la difficulté de faire vivre les CVS ce qui est confirmé par les données issues du bilan des évaluations externes et des inspection-contrôle de l'ARS Bretagne.

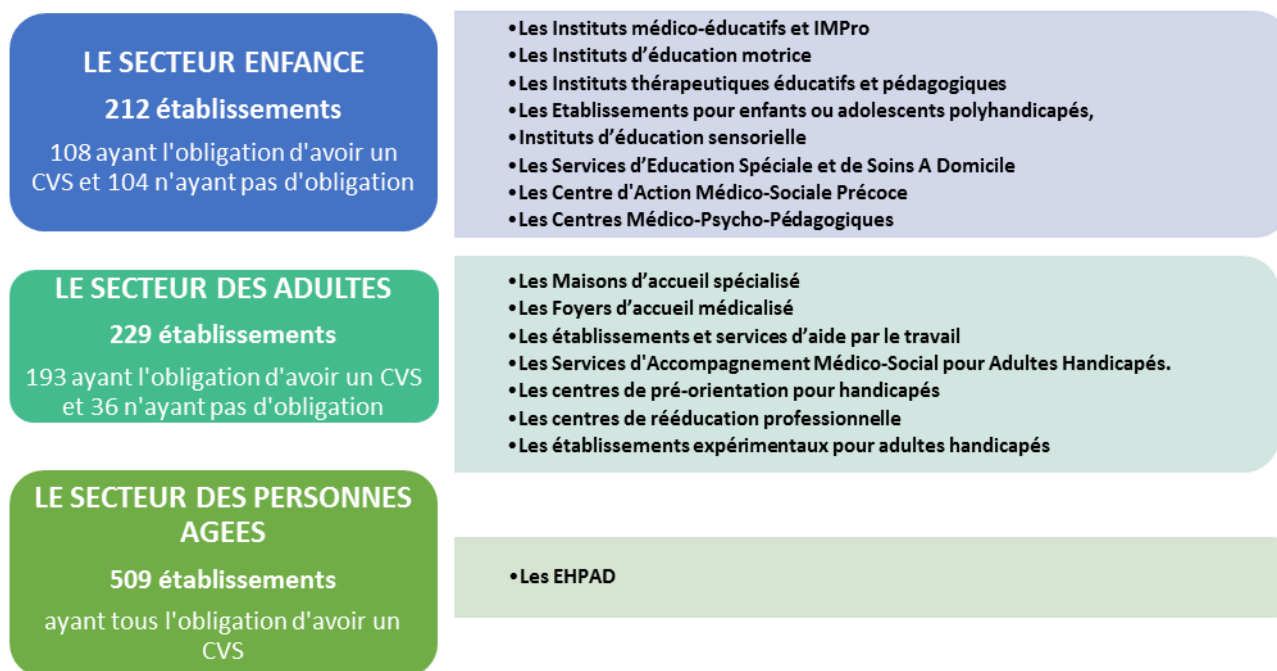
C'est dans ce contexte que l'ARS Bretagne a souhaité réaliser un état des lieux sur le fonctionnement des CVS dont la mise en œuvre et le pilotage d'une enquête ont été confié au CREA Bretagne (Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité).

Plusieurs objectifs sont visés par cette enquête :

- Identifier les modalités de participation mises en œuvre pour favoriser la participation des personnes accompagnées dans les ESMS bretons ayant un CVS ;
- Identifier les besoins des acteurs des CVS (direction, professionnels, présidents, personnes accompagnées et entourage) ;
- Pour les ESMS sans obligation légale de mise en œuvre d'un CVS, identifier les modalités de participation mises en œuvre pour favoriser la participation des personnes accompagnées au fonctionnement des ESMS.

→ Méthodologie

L'enquête a été lancée en septembre 2020 auprès de **950 ESMS bretons**.



→A noter que le CVS n'est obligatoire que dans certaines catégories d'établissement, à savoir, les établissements ou services qui assurent un hébergement ou un accueil de jour continu ou une activité d'aide par le travail. Il n'est pas obligatoire lorsque l'établissement ou le service accueille majoritairement : des mineurs de moins de 11 ans, des mineurs faisant l'objet de mesures éducatives ordonnées par l'autorité judiciaire, des personnes relevant des lieux de vie et d'accueil qui ne constituent pas des ESMS.

Souhaitant inclure l'ensemble des parties prenantes d'un CVS, cette enquête a été adressée via 2 questionnaires distincts :

- ✓ **Aux présidents des CVS** élus parmi les représentants des personnes accompagnées ou des familles ;
- ✓ **Aux directeurs d'ESMS des différents secteurs d'activité** (enfance/adulte en situation de handicap, personne âgée).

→ Profil des répondants

Le taux de retour de l'enquête est supérieur à 50% avec une répartition équilibrée selon les secteurs d'activités ce qui est satisfaisant au regard de la période au cours de laquelle cette enquête a été diffusée.

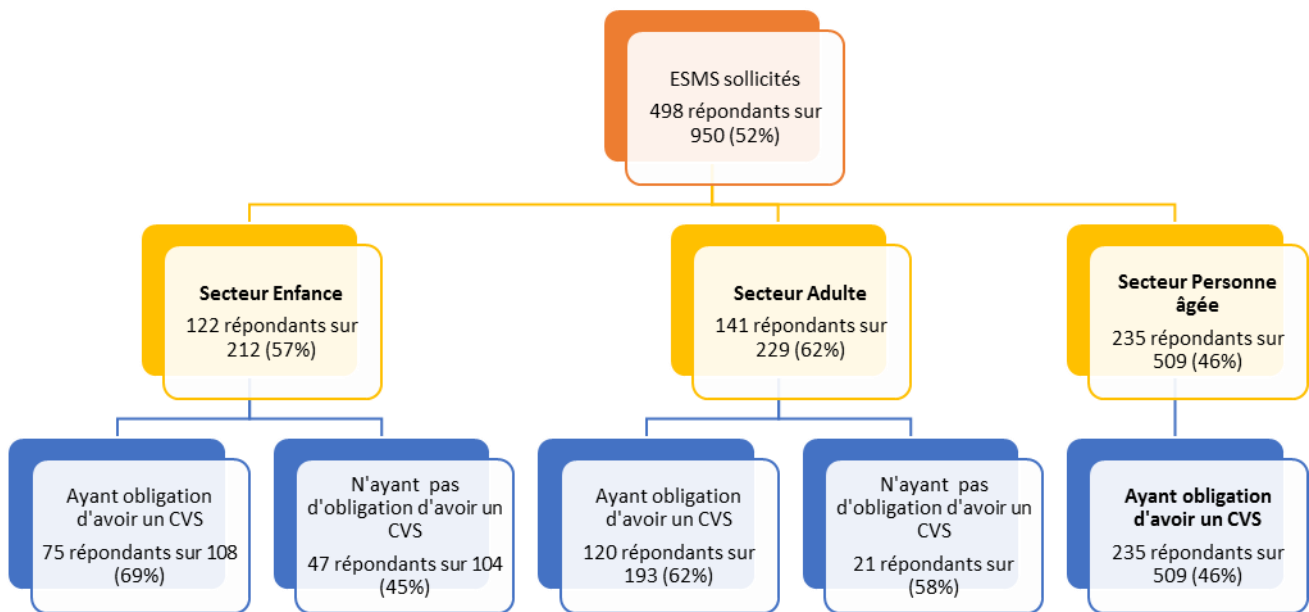
Parmi les 950 ESMS interrogés, l'ARS Bretagne a obtenu 498 réponses des directeurs d'ESMS.

Parallèlement, l'ARS Bretagne a également obtenu le retour de 226 présidents de CVS répartis dans les différents secteurs dont 167 étant élus parmi les représentants des personnes accompagnées :

- 17 présidents de CVS d'un ESMS accueillant des enfants ;
- 63 présidents de CVS d'un ESMS accueillant des adultes ;
- 82 présidents de CVS d'EHPAD.

Et 59 présidents élus parmi les représentants des familles ou représentants légaux dont :

- 25 présidents de CVS d'un ESMS accueillant des enfants ;
- 10 présidents de CVS d'un ESMS accueillant des adultes ;
- 31 présidents de CVS d'EHPAD.



→ Les suites de l'enquête en 2021

Le rapport d'étude sera disponible à l'été 2021 et les résultats de l'étude seront communiqués via une communication spécifique aux partenaires et répondants de l'étude.

Ce rapport inclura des propositions d'actions à mettre en œuvre sur le territoire breton à destination des directions d'établissements et services sociaux et médico sociaux ainsi qu'auprès des présidents des CVS, afin de renforcer l'attractivité et la vie de ces instances.

Les résultats de l'enquête seront également présentés aux instances de démocratie en santé via les commissions spécialisées de la Conférence régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) : la Commission Spécialisée des Droits des Usagers (CSDU), la Commission Spécialisée Médico-Sociale (CSMS) ainsi qu'auprès des fédérations médico-sociales.

Observations - Préconisations :

Il nous faut attendre les résultats de cette étude. Cela devrait permettre de faire un point de situation de façon pluriannuelle. En effet, ce n'est pas envisageable de faire ce bilan chaque année.

Une suggestion : dans les établissements mixtes où existent une CDU et un CVS, il serait souhaitable d'organiser, une fois par an, une réunion commune.

ORIENTATION I - PROMOUVOIR ET FAIRE RESPECTER LES DROITS DES USAGERS

OBJECTIF 3 - DROIT AU RESPECT DE LA DIGNITE DE LA PERSONNE : PROMOUVOIR LA BIENTRAITANCE

• Champ ambulatoire

Rappel cahier des charges

Indicateurs/données à recueillir : par courrier du 20 décembre 2012, la DGOS a saisi plusieurs ordres des professionnels de santé pour identifier s'il existe un dispositif de traitement des plaintes au niveau des ordres et, dans l'affirmative, s'il permet d'être en possession de données sur ces différents indicateurs du cahier des charges.

Nombre de plaintes et réclamations déposées pour maltraitance.

Taux de réponse apportée aux réclamations et plaintes.

Maltraitance : la définition du Conseil de l'Europe

Le Conseil de l'Europe définit cette violence très particulière qu'est la maltraitance comme « tout acte ou omission commis par une personne, s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité d'une autre personne ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière ».

Différents types de violence participent à la maltraitance : les violences physiques, les violences psychiques ou morales, les violences matérielles et financières, les violences médicales ou médicamenteuses, la privation ou violation de droits, les négligences actives et passives.

Nombres de plaintes reçues par les ordres régionaux des professionnels de santé concernant la bientraitance en 2019

Conseils régionaux	Côtes-d'Armor		Finistère		Ille-et-Vilaine		Morbihan		Total	
	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019
Ordre régional des médecins	13	9	1	0	0	0	1	0	15	9
Ordre régional des chirurgiens-dentistes	0	0	2	1	0	0	2	0	4	1
Ordre régional des infirmiers	0	0	0	0	1	0	1	1	2	1
Ordre régional des pharmaciens	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Ordre régional des masseurs-kinésithérapeutes	nd	0	nd	0	nd	0	nd	0	nd	0

nd : données non disponibles

Source : Données collectées par l'ORS Bretagne auprès des Ordres régionaux des professionnels de santé

Le conseil départemental de l'Ordre des médecins des Côtes d'Armor est celui qui rapporte la majorité des plaintes reçues concernant la bientraitance.

En 2019, les 11 plaintes reçues par les différents Ordres régionaux des professionnels de santé ont tous donné lieu à une réponse.

Observations - Préconisations :

Nous ne pouvons que nous réjouir de ces données avec des diminutions du nombre de plaintes. Toutefois, comme indiqué l'année dernière : Il faut s'interroger sur le réflexe des usagers victimes d'actes de maltraitance de penser à une saisine du conseil de l'ordre ou de l'ARS. Ces difficultés pour les patients ou leurs familles de faire la démarche de plainte du fait d'un manque d'accompagnement sont à souligner.

• **Champ sanitaire**

Rappel cahier des charges

Indicateurs/données à recueillir :

Proportion d'établissements où un dispositif ou des procédures de promotion de la bientraitance existent.

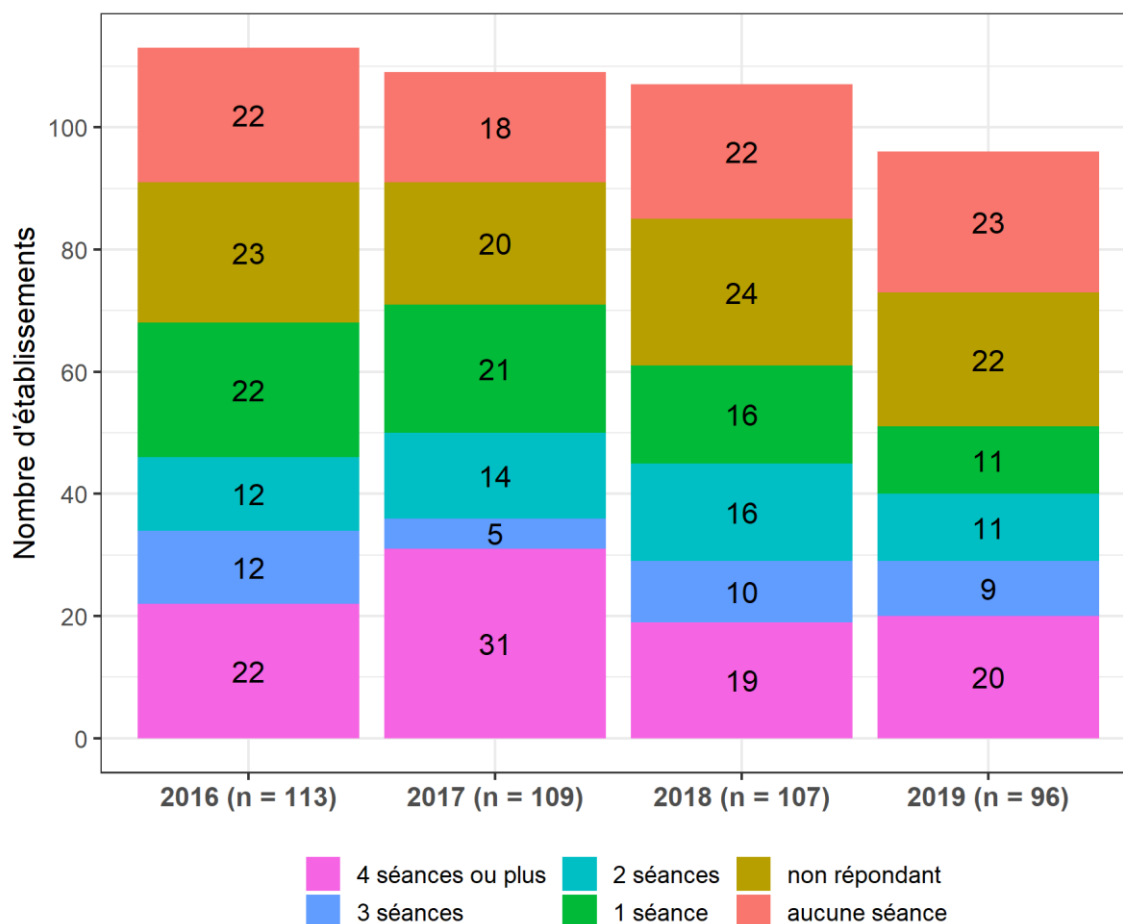
Données issues du rapport des CDU :

Promotion de la bientraitance dans les établissements

Parmi les 96 établissements répondants, les informations fournies par la synthèse des rapports des CDU indiquent que 85 (89 %) établissements affirment avoir mis en place des actions de promotion de la bientraitance (contre 88 % en 2018) et 70 des formations ou séances de sensibilisation à la bientraitance.

Parmi les 96 établissements répondants, 22 n'ont pas déclaré de nombre de séances, 23 ne déclarent aucune séance annuelle et 31 déclarent avoir proposé aux personnels 1 à 3 séances de sensibilisation à la bientraitance en 2019.

Evolution du nombre de séances de sensibilisation à la bientraitance par établissement



Source : Synthèse des rapports des CDU 2019

Nombre de réclamations et médiations pour maltraitance

En 2019, les établissements ont déclaré 16 réclamations pour le motif de maltraitance, dont 1 a donné lieu à une médiation.

Evaluations des Pratiques Professionnelles (EPP) ayant pour thématique le respect des droits des usagers

Par ailleurs, 67 établissements indiquent que des EPP ont été réalisées sur la thématique du respect des droits des usagers. Parmi ces 67 établissements, la majorité déclare avoir réalisé 1 à 3 EPP sur une thématique du respect des droits des usagers en 2019.

Observations - Préconisations :

Comme en 2019, nous avons des baisses du nombre de séances de sensibilisations à la bientraitance.

ORIENTATION I - PROMOUVOIR ET FAIRE RESPECTER LES DROITS DES USAGERS

OBJECTIF 4 - DROIT AU RESPECT DE LA DIGNITE DE LA PERSONNE : PRENDRE EN CHARGE LA DOULEUR

• Champ sanitaire

Rappel cahier des charges

Indicateurs/données à recueillir :

Nombre d'établissement ayant une cotation A, B, C, ... dans les rapports de certification HAS.

Il n'y a plus de données de la HAS pour cet item.

Données issues du rapport des CDU :

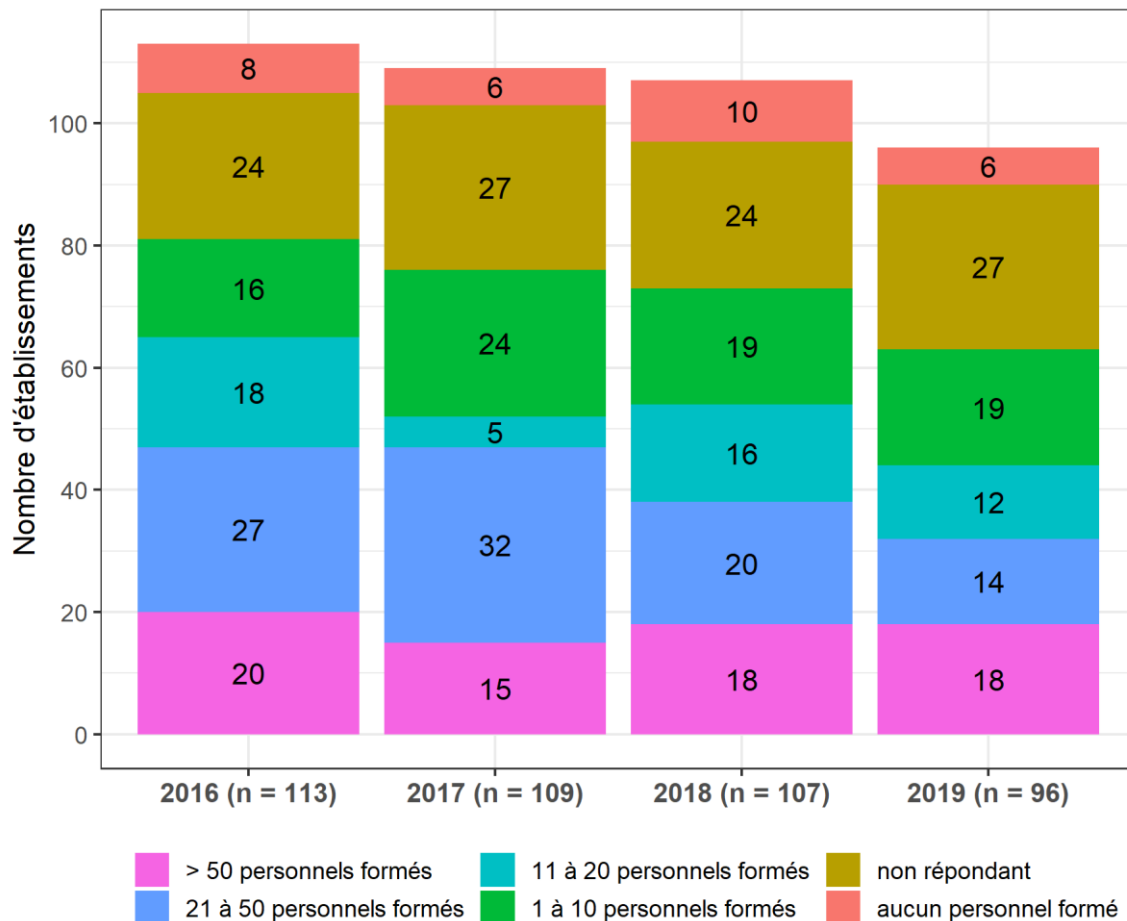
En 2019, parmi les 96 établissements répondants, 95 affirment avoir une procédure systématique d'évaluation et de prise en charge de la douleur dans les services, et 94 affirment avoir une procédure d'information des usagers sur la prise en charge de la douleur.

Dans la majorité des établissements, l'information est donnée par affichage ou par le livret d'accueil (87 établissements), l'information peut être donnée grâce à la désignation d'une personne référente au sein du personnel (54 établissements) et lors de la procédure d'accueil ou d'entrée dans l'établissement (43 établissements), plus rarement par la mise en place de permanences pour l'information des usagers (4 établissements).

Parmi les 96 établissements répondants, 84 (88 %) déclarent que le personnel soignant est formé sur la prise en charge de la douleur (contre 89 % en 2018).

La médiane est de 9 personnels soignants formés à la prise en charge de la douleur par établissement, 33 établissements ne déclarent aucun personnel soignant formé (dont 27 non-répondants à la question) et un établissement déclare la valeur maximale de 550 personnels soignants formés.

Evolution du nombre de personnels formés à la prise en charge de la douleur de 2016 à 2019



Source : Synthèse des rapports des CDU 2019

En 2019, les établissements ont déclaré 56 réclamations pour le motif de la prise en charge de la douleur, dont 10 ont donné lieu à une médiation.

Observations - Préconisations :

Même si le chiffre est faible cela reste toujours trop important. Des actions doivent se poursuivre sur cette thématique et surtout sur les formations à mettre en œuvre.

Les professionnels doivent être encore plus à l'écoute des patients.

ORIENTATION I - PROMOUVOIR ET FAIRE RESPECTER LES DROITS DES USAGERS

OBJECTIF 5 - DROIT AU RESPECT DE LA DIGNITE DE LA PERSONNE : ENCOURAGER LES USAGERS A REDIGER DES DIRECTIVES ANTICIPEES RELATIVES AUX CONDITIONS DE LEUR FIN DE VIE

• Champ sanitaire

Rappel cahier des charges

Indicateurs/données à recueillir :

Proportion d'établissements ayant organisé une information sur les directives anticipées à partir des données des rapports des CDU.

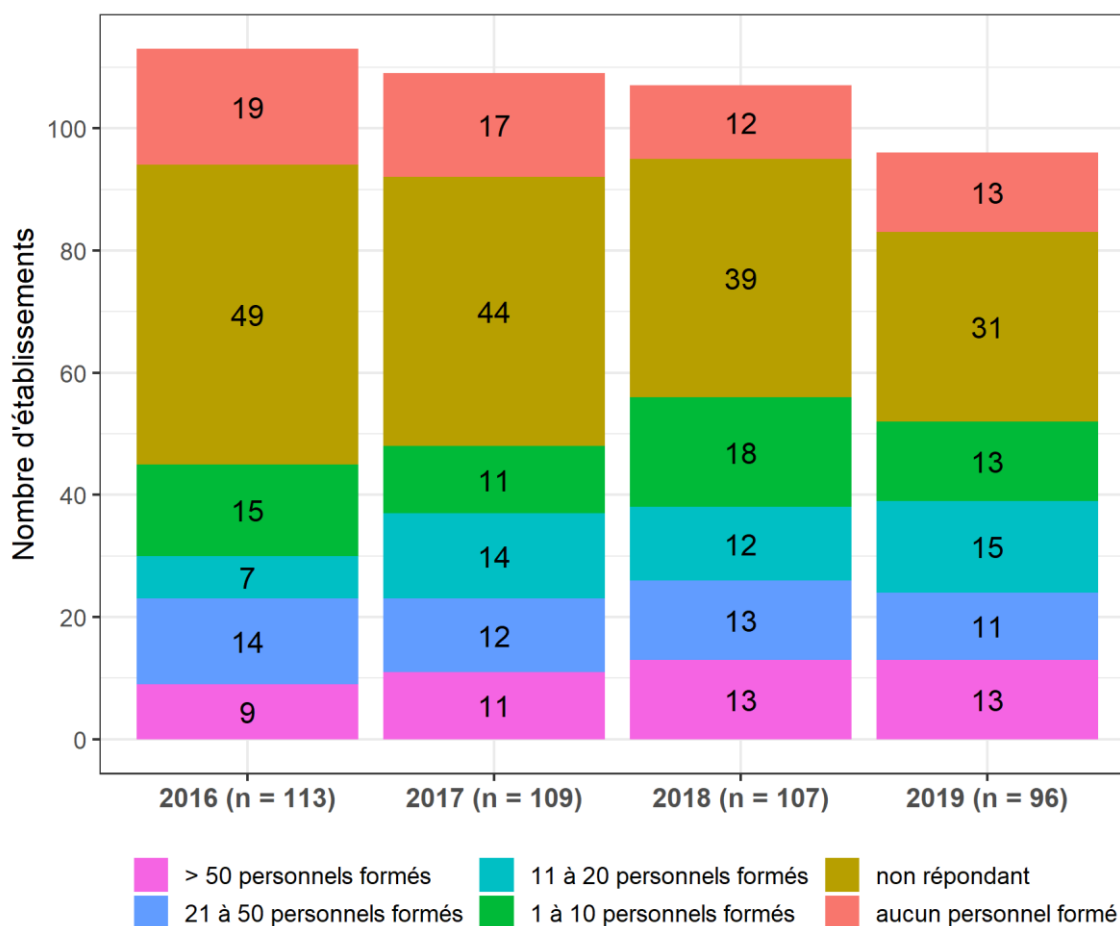
Données issues du rapport des CDU :

Parmi les 96 établissements répondants, 93 (97%) ont affirmé disposer d'une procédure d'information des usagers sur la possibilité de rédiger des directives anticipées relatives à la fin de vie (contre 92 % en 2018). De plus, 82 (85 %) établissements affirment avoir une procédure de recueil des directives anticipées relatives à la fin de vie (contre 76 % en 2018), dont 68 établissements répondent que le personnel soignant est formé au recueil.

La médiane est de 2 personnels soignants formés au recueil des directives anticipées relatives à la fin de vie par établissement.

Les indicateurs pour cet objectif se sont améliorés entre 2016 et 2019.

Evolution du nombre de personnels formés au recueil des directives anticipées relatives à la fin de vie de 2016 à 2019



Source : Synthèse des rapports des CDU 2019

Dans la majorité des établissements, l'information est communiquée par affichage ou par le livret d'accueil (83 établissements), l'information peut également être donnée lors de la procédure d'accueil ou d'entrée dans l'établissement (44 établissements), et plus rarement par la désignation d'une personne référente au sein du personnel (11 établissements) ou par la mise en place de permanences pour l'information des usagers (10 établissements).

En 2019, les établissements ont déclaré 31 réclamations sur l'accompagnement de fin de vie, dont 2 ont donné lieu à une médiation.

• **Champ médico-social**

Rappel cahier des charges

Indicateurs/données à recueillir : le Guide d'application du cahier des charges rappelle que l'enquête de la DREES relative aux établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) comporte un item relatif à la prise en charge des personnes en fin de vie. Cette enquête est quadriennale.

La dernière enquête auprès des établissements pour personnes âgées (EHPA) avait été réalisée en 2015¹ et ses résultats avaient été présentés dans le rapport sur le respect des droits des usagers rédigé en 2017.

En raison de la crise sanitaire, l'enquête EHPA 2019 a été retardée et s'est achevée en septembre 2020. Elle porte sur la situation des établissements au 31 décembre 2019. Les résultats ne sont pas encore disponibles et seront présentés dans le rapport 2021 sur le respect des droits des usagers.

Observations - Préconisations :

Pas d'observations. En attente des éléments.

¹ <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/etablissements-de-sante-sociaux-et-medico-sociaux/article/l-enquete-aupres-des-etablissements-d-hebergement-pour-personnes-agees-ehpa>

ORIENTATION I - PROMOUVOIR ET FAIRE RESPECTER LES DROITS DES USAGERS

OBJECTIF 6 - DROIT A L'INFORMATION : PERMETTRE L'ACCES AU DOSSIER MEDICAL

• Champ ambulatoire

Rappel cahier des charges

Indicateurs/données à recueillir : le Guide d'application du cahier des charges rappelle que les CRSA sont en attente de la réponse des ordres au courrier de la DGOS.

Nombre de plaintes et réclamations relatives à l'accès au dossier médical.

Taux de réponse apportée aux réclamations et plaintes.

Nombres de plaintes reçues par les Ordres régionaux des professionnels de santé concernant l'accès au dossier médical

Conseils régionaux	Côtes-d'Armor		Finistère		Ille-et-Vilaine		Morbihan		Total	
	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019
Ordre régional des médecins	5	0	3	1	3	0	2	0	13	1
Ordre régional des chirurgiens-dentistes	0	0	0	0	0	1	2	0	2	1
Ordre régional des infirmiers	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Ordre régional des pharmaciens	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Ordre régional des masseurs-kinésithérapeutes	nd	0	nd	0	nd	0	nd	0	nd	0

nd : données non disponibles

Source : Données collectées par l'ORS Bretagne auprès des Ordres régionaux des professionnels de santé

Entre 2018 et 2019, le nombre de plaintes reçues par les conseils départementaux des Ordres des médecins a fortement diminué (13 en 2018 contre 1 en 2019).

En 2019, les 2 plaintes reçues ont donné lieu à une réponse.

Observations - Préconisations :

Nous ne pouvons que souligner ces points positifs avec toutefois la remarque habituelle sur le fait que de nombreuses personnes peuvent hésiter à saisir les conseils des ordres.

• **Champ sanitaire**

Rappel cahier des charges

Indicateurs/données à recueillir : le Guide d'application du cahier des charges envisage que les CRSA renseignent le nombre de plaintes et réclamations relatives à l'accès au dossier médical disponible à partir des données des rapports des CDU.

Données issues du rapport des CDU :

Procédure d'information sur l'accès au dossier médical

Parmi les 96 établissements répondants, 95 ont mis en place une procédure d'information sur l'accès au dossier médical. Dans la majorité des établissements, l'information est faite par affichage ou par le livret d'accueil (92 établissements), l'information peut également être donnée lors de la procédure d'accueil ou d'entrée dans l'établissement (33 établissements) et plus rarement par la mise en place de permanences pour l'information des usagers (14 établissements).

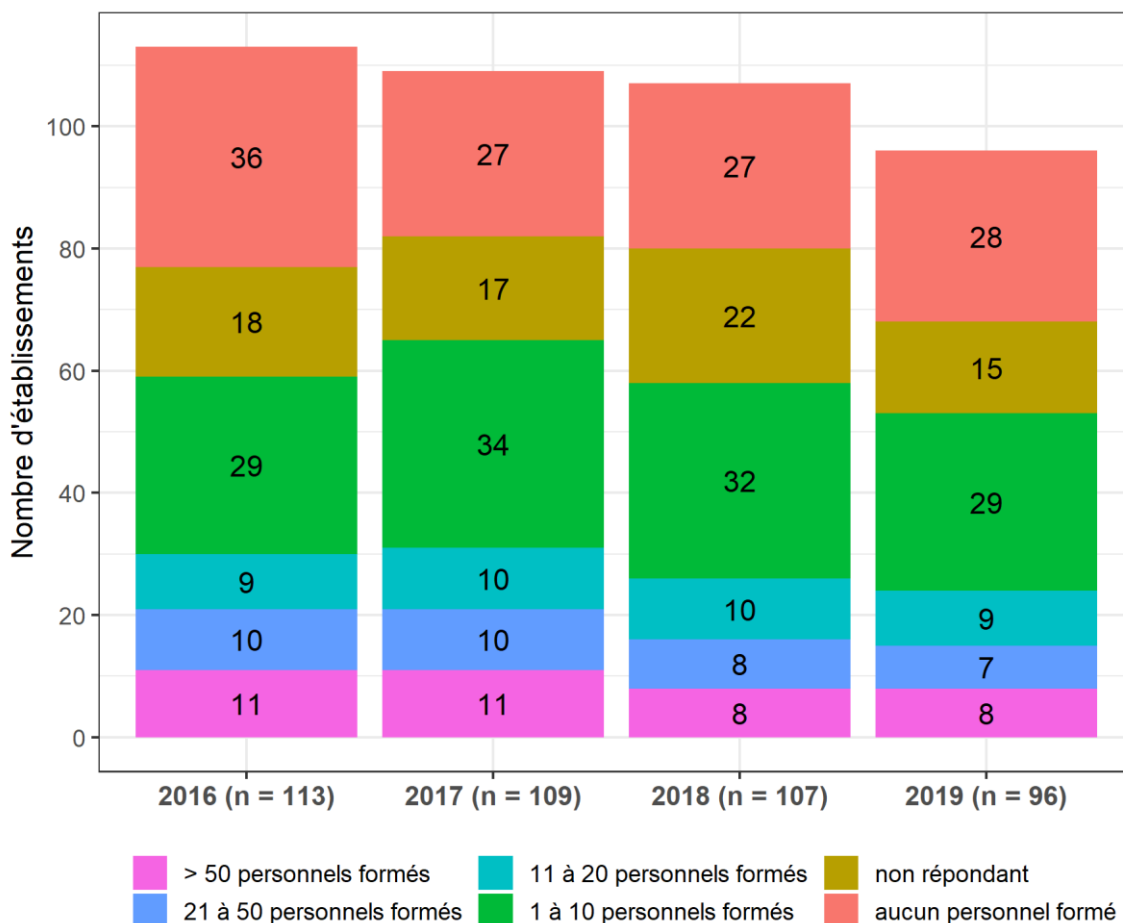
Formation du personnel soignant sur l'accès au dossier médical

De plus, 65 (68 %) établissements répondent que le personnel soignant est formé sur le respect d'accès au dossier médical (contre 73 % en 2018).

La médiane est de 2 personnels soignants formés sur le respect d'accès au dossier médical par établissement, 43 établissements ne déclarent aucun personnel soignant formé et un établissement déclare la valeur maximale de 400 personnels soignants formés.

L'évolution du nombre de personnels soignants formés sur le respect de l'accès au dossier médical semble stable entre 2016 et 2019.

Evolution du nombre de personnels formés sur le respect de l'accès au dossier médical



Source : Synthèse des rapports des CDU 2019

Accès aux dossiers médicaux de moins de 5 ans

En 2019, les établissements ont déclaré 9 200 demandes d'accès aux dossiers de moins de 5 ans. La médiane de demande est de 10 par établissement, 12 établissements n'ont déclaré aucune demande et 1 établissement a déclaré 1 996 demandes. Parmi les 9 200 demandes, 376 ont fait l'objet d'un refus.

La moitié des établissements a déclaré un délai maximal d'accès qui n'excède pas 11 jours, dont 3 ont déclaré traiter la demande dans la journée.

Délai d'accès aux dossiers de moins de 5 ans

	Nombre d'établissements répondants	Médiane	Nombre d'établissements avec un délai de 0 jour
Délai minimum	82 sur 96	1 jour	23
Délai moyen	83 sur 96	6 jours	3
Délai maximum	80 sur 96	11 jours	3

Source : Données issues du rapport des CDU 2019

Accès aux dossiers médicaux de plus de 5 ans

En 2019, les établissements ont également déclaré 1 885 demandes de dossiers de plus de 5 ans. La médiane de demande est de 4 par établissement, 31 établissements n'ont déclaré aucune demande et 1 établissement a déclaré 375 demandes. Parmi les 1 885 demandes, 71 ont fait l'objet d'un refus.

La moitié des établissements a déclaré un délai maximal d'accès qui n'excède pas 32 jours, dont 5 ont déclaré traiter la demande dans la journée.

Délai d'accès aux dossiers de plus de 5 ans

	Nombre d'établissements répondants	Médiane	Nombre d'établissements avec un délai de 0 jour
Délai minimum	68 sur 96	1 jours	16
Délai moyen	66 sur 96	12 jours	5
Délai maximum	64 sur 96	32 jours	5

Source : Données issues du rapport des CDU 2019

Pour 94 établissements, l'accès au dossier médical est possible sur place, et 83 établissements facturent le coût des photocopies aux usagers.

En cas d'hospitalisation d'office, 24 établissements ont une organisation prévue pour permettre la consultation du dossier médical.

Plaintes concernant l'accès au dossier médical en 2019

En 2019, les établissements ont déclaré 42 réclamations sur l'accès au dossier médical, et 3 ont donné lieu à une médiation.

Observations - Préconisations :

Cet accès au dossier médical ne semble pas poser de difficultés maintenant.

• Champ médico-social

Rappel cahier des charges

Indicateurs/données à recueillir : le Guide d'application du cahier des charges envisage qu'on présente aux CRSA un état des lieux sur les personnalités qualifiées (nomination, modes de désignations, formations, actions pour faire connaître leur rôle, etc.).

Personnes qualifiées (rappel des textes)

L'article L.311-5 du Code de l'action sociale et des familles dispose que « toute personne prise en charge par un établissement ou un service social ou médico-social ou son représentant légal peut faire appel, en vue de l'aider à faire valoir ses droits, à une personne qualifiée qu'elle choisit sur une liste établie conjointement par le représentant de l'Etat dans le département, le Président du Conseil général et le Directeur général de l'Agence régionale de Santé. La personne qualifiée rend compte de ses interventions aux autorités chargées du contrôle des établissements ou services concernés, à l'intéressé ou à son représentant légal dans des conditions fixées par décret en Conseil d'Etat. »

Les personnes qualifiées ont pour mission :

- d'informer et d'aider les usagers à faire valoir leurs droits ;
- d'assurer un rôle de médiation entre l'usager et l'établissement ou le service afin de trouver les solutions aux conflits qui peuvent les opposer ;
- de solliciter et signaler aux autorités compétentes les difficultés liées à la tarification, à l'organisation de l'établissement ou du service ou encore à une situation de maltraitance suspectée ou avérée.

Les usagers doivent saisir la personne qualifiée par courrier nominatif adressé à la délégation territoriale de l'ARS de Bretagne, qui le transmet à la personne qualifiée saisie.

Une fois saisie, la personne qualifiée prend contact avec l'usager ou son représentant légal et organise une rencontre. Les moyens logistiques nécessaires à l'accomplissement de la mission sont mis à disposition par la Direction de l'autonomie du Conseil Départemental.

La personne qualifiée, doit, dans les 2 mois de sa saisine, informer le demandeur des démarches réalisées et le cas échéant, des mesures qu'elle peut être amenée à suggérer et rendre compte à l'Agence régionale de santé et à la Direction de l'autonomie du Conseil Départemental (CD).

Enfin, la personne qualifiée peut être amenée à contacter/informer le gestionnaire de l'établissement ou le service concerné.

Etat des lieux sur les personnalités qualifiées en 2019

Les données du Conseil Départemental du Morbihan ne sont pas disponibles pour l'année 2019.

Observations - Préconisations :

Pas de commentaires particuliers.

	Nomination des personnes qualifiées	Modes de désignations	Formations	Actions menées pour faire connaître le rôle des personnes qualifiées	Autres informations
Côtes-d'Armor	En 2019, il y a eu changement de deux personnes qualifiées. Date de l'arrêté de nomination : 06/12/2019	Pas de changement dans les modalités de désignation des Personnes Qualifiées.	Il n'y a pas eu de nouvelles formations en 2019 car le bilan a fait apparaître la nécessité de préciser la demande et les besoins. Des propositions d'actions sont faites pour 2020 (binômes, échanges de pratiques, rencontre régionale, information sur le défenseur des droits, questionnaire d'évaluation des interventions).	Lors du bilan du 06 décembre 2019, la plaquette actualisée d'information recto-verso a été validée et peut être utilisée. Des propositions d'actions de communication ont été faites pour 2020 (sur le site internet du Département, article sur le Côtes d'Armor Magazine, plaquette FALC, information des usagers d'ESSMS qui déposent une réclamation sur le dispositif, sensibilisation des conseillers techniques, vérification de l'affichage et de la connaissance du dispositif lors des contrôles).	En 2019, il y a eu 3 saisines de personnes qualifiées dont 1 portait sur un FAM et 2 sur un EHPAD. Il a été acté un pilotage « tournant » du dispositif. Ce dernier devant être assuré en 2020 par la DDARS22.
Finistère	En 2019, nouvelle nomination de 2 PQ pour le secteur PA et 2 pour le secteur PH Date de l'arrêté de nomination : 21/11/2019	Lors de la dernière mise à jour de la liste, les personnes qualifiées ont été proposées par les fédérations et unions représentantes des établissements de santé et médico-sociaux accueillant le public des personnes âgées et des personnes handicapées. Le choix des nominations a été réalisé conjointement avec le CD 29 et la Direction Départementale de la Cohésion Sociale (DDCS)	Il n'y a pas eu de formation des personnes qualifiées en 2019.	Un article complet sur le dispositif de la Personne qualifiée dans le Pen Ar Bed, revue du Conseil départemental distribué à chaque foyer dans le département. Avec l'interview d'une des Personne qualifiée pour expliquer sa mission	Une saisine concernant une personne âgée en établissement.
Ille-et-Vilaine	En 2019, il n'y a eu aucune nouvelle nomination. Date de l'arrêté de nomination : 15/09/2016	Il n'y a aucun changement en 2019.	Il n'y a pas eu de nouvelle formation des personnes qualifiées en 2019.	Info Sociale en Ligne, service social du Département d'Ille-et-Vilaine, est chargé de mettre en relation les usagers avec les personnes qualifiées. L'usager, ou son représentant, doit contacter Info Sociale en Ligne au 0 800 95 35 45 (prix d'un appel local). La personne qualifiée doit intervenir à la demande des usagers des établissements et services pour une demande ayant fait l'objet de faire valoir leurs droits, pour tout problème qui a trait à la vie des personnes dans l'établissement. La personne qualifiée a un rôle d'information, de médiation entre l'usager et l'établissement, de sollicitation des autorités compétentes et de signalement	Dans le Département 35, il n'y a pas eu de réunion des personnes qualifiées. Elle était envisagée courant 2020 mais n'a pas eu lieu en raison du contexte de crise sanitaire. Bilan 2019 : 5 sollicitations : 1 en SAAD, 2 en EHPAD, 1 en CASSAJA et 1 en IME
Morbihan	Données non communiquées par le Conseil Départemental				

ORIENTATION I - PROMOUVOIR ET FAIRE RESPECTER LES DROITS DES USAGERS

OBJECTIF 7 - ASSURER LA SCOLARISATION DES ENFANTS HANDICAPES EN MILIEU ORDINAIRE OU ADAPTE

Rappel cahier des charges

Indicateurs/données à recueillir : il s'agit ici d'apprécier si la scolarisation des enfants handicapés est assurée, quel que soit le lieu dans lequel est effectuée la scolarisation.

Les données présentées ci-dessous proviennent de Handidonnées² et résultent de l'exploitation directe de données d'enquêtes³ fournies par le Rectorat de Bretagne.

Contexte

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a permis des avancées majeures dans la politique de scolarisation des élèves en situation de handicap. Le service public d'éducation doit veiller à l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction.

La loi du 8 juillet 2013 pour la refondation de l'École concrétise l'engagement de faire de la jeunesse et de l'éducation la priorité de la Nation, et promeut l'inclusion scolaire de tous les enfants.

La loi du 26 juillet 2019 pour une « école de la confiance⁴ » a notamment pour objectif, dans le cadre d'un service public de l'école inclusive, d'assurer une scolarisation de qualité à tous les élèves de la maternelle au lycée et la prise en compte de leurs singularités et de leurs besoins éducatifs particuliers.

3,4 % des élèves scolarisés en Bretagne sont en situation de handicap

Durant l'année scolaire 2019-2020, en Bretagne, plus de 20 800 enfants en situation de handicap sont scolarisés dans les établissements scolaires du premier degré (maternelle et élémentaire) et du deuxième degré (collège et lycée) ainsi que dans les unités d'enseignement des structures hospitalières et médico-sociales.

Cet effectif représente 3,4 % des élèves bretons, une proportion similaire au niveau national (3,3 %).

Parmi ces 20 800 élèves en situation de handicap scolarisés en Bretagne durant l'année scolaire 2019-2020, près de 17 300 le sont en milieu ordinaire, soit 30 % de plus en 5 ans.

Par ailleurs, environ 3 600 enfants en situation de handicap suivent leur scolarité exclusivement dans une unité d'enseignement (UE), en interne ou externalisée, d'un établissement hospitalier (pour 19 % d'entre eux) ou médico-social (81 %).

² Le projet national Handidonnées est coconstruit en Bretagne, par l'ARS Bretagne et le CREAM, il est accessible via l'application numérique de la Plateforme de l'observation sanitaire et sociale de Bretagne, PLATOSS (<https://geoplatoss-bretagne.fr/#c=home>).

³ Enquêtes annuelles 3 et 12 du ministère de l'Éducation nationale, menées auprès de tous les établissements scolaires publics et privés de France entière. Elles ont pour objectif de recenser les élèves en situation de handicap, c'est-à-dire bénéficiant au moment de l'enquête ou dans un avenir proche d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS) dans le premier degré (enquête 3) et second degré (enquête 12).

Enquête 32 du ministère de l'Éducation nationale, menée auprès de tous les établissements hospitaliers et médico-sociaux pour enfants et adolescents de France entière. Elle a pour objectif de recenser les jeunes accueillis dans ces structures et parmi eux ceux qui sont scolarisés au sein des unités d'enseignement.

⁴ Loi n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance

**Effectifs d'élèves et d'élèves en situation de handicap
scolarisés en Bretagne pour l'année scolaire 2019-2020**

	Côtes d'Armor	Finistère	Ille-et- Vilaine	Morbihan	Bretagne
Milieu ordinaire	3 416	5 200	4 905	3 739	17 260
Milieu spécialisé (unités d'enseignement) <u>exclusivement</u>	624	952	1 407	594	3 577
<i>Nombre total d'élèves en situation de handicap</i>	<i>4 040</i>	<i>6 152</i>	<i>6 312</i>	<i>4 333</i>	<i>20 837</i>
Nombre total d'élèves	103 392	159 628	213 681	135 789	612 490
Part d'élèves en situation de handicap parmi l'ensemble des élèves	3,9 %	3,9 %	3,0 %	3,2 %	3,4 %

Sources : DEPP « Repères et références statistiques » (RERS) / enquêtes 3, 12 et 32 (ministère de l'Éducation nationale) ; exploitation CREAL Bretagne

Toutefois, au niveau régional, 620 enfants accueillis en milieu ordinaire (dont 420 en classe ordinaire) ont reçu une notification de la Maison départementale des personnes handicapées/Maison de l'autonomie pour une scolarisation exclusive en milieu spécialisé. Par ailleurs, 400 élèves sont scolarisés exclusivement en classe ordinaire alors qu'ils ont reçu une prescription de la MDPH/MDA pour une scolarisation en ULIS.

Un élève sur cinq dans le milieu ordinaire est en ULIS

À la rentrée 2019, il existe en Bretagne environ 350 ULIS, parmi lesquelles 53 % sont des ULIS écoles. On en compte une centaine dans le Finistère et en Ille-et-Vilaine, 70 dans les Côtes-d'Armor et 90 dans le Morbihan.

Ces ULIS accueillent 1 988 élèves dans le premier degré et 1 781 dans le second degré, soit 22 % des enfants en situation de handicap scolarisés dans un établissement scolaire. Ce nombre a augmenté depuis 2014 (+ 19 %).

Les unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS)

Les ULIS sont exclusivement réservées aux enfants en situation de handicap. Ce sont des classes accueillant, au sein d'un établissement scolaire ordinaire du premier degré (ULIS école) ou du second degré (ULIS collège et ULIS lycée), des élèves en situation de handicap. L'emploi du temps des enfants est partagé entre des enseignements spécialisés et des moments (cours ou activités) avec les autres enfants de même niveau scolaire, mais aussi des temps de soins nécessaires à l'élève (opérés par un SESSAD, par un service de soins, par un intervenant libéral...).

Trois quarts des élèves du secteur médico-social sont scolarisés uniquement en interne

Parmi les enfants scolarisés exclusivement dans les établissements médico-sociaux bretons, les trois quarts le sont uniquement en interne ; les autres sont scolarisés, pour tout ou partie, dans des classes externalisées situées au sein d'une école ou d'un collège ordinaire.

8 élèves sur 10 sont scolarisés à temps plein

Parmi les élèves en situation de handicap, tous degrés et lieux de scolarisation confondus, près de 80 % sont scolarisés à temps plein. Il existe toutefois des écarts très importants selon le lieu de scolarisation. Dans les établissements scolaires, 93 % des enfants sont à temps complet et la majorité (56 %) des 7 % restants le sont entre 2,5 et 4 jours par semaine.

Parmi les enfants scolarisés uniquement en UE, ceux du secteur médico-social sont 88 % à suivre les cours à temps partiel et 85 % en milieu hospitalier. Néanmoins, la durée hebdomadaire est plus

courte dans les UE du secteur médico-social (47 % des enfants vont à l'école entre 0,5 et 1 jour dans la semaine) qu'en milieu hospitalier (23 %).

44 % des écoliers et 28 % des élèves du second degré disposent d'une aide humaine individuelle

Quatre élèves du premier degré sur dix (soit environ 3 900 enfants) bénéficient de la présence d'un AESH ou d'un auxiliaire de vie (AVS)⁵ à titre individuel tandis que 27 % (soit 2 400 élèves) le partagent avec un ou plusieurs autres élèves de l'établissement.

Dans le second degré, seuls 28 % des élèves bénéficient d'un AESH/AVS individuel (ce qui représente 2 300 élèves) alors que la moitié ne dispose d'aucun accompagnement, même mutualisé.

Un tiers des élèves en milieu ordinaire présentent des troubles intellectuels et cognitifs

Les élèves bretons en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire sont concernés par trois grands types de troubles : les troubles intellectuels et cognitifs (33 %), les troubles du langage et de la parole (22 %) et les troubles du psychisme (21 %). Il convient par ailleurs de préciser que les troubles sont renseignés dans les enquêtes⁶ par les enseignants référents, qui ne disposent pas des dossiers médicaux permettant de définir précisément le type de troubles ; il faut donc interpréter les chiffres comme des ordres de grandeur en raison de ce biais de déclaration.

Type de troubles des élèves en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire et en ULIS en 2019

	Bretagne
Troubles intellectuels ou cognitifs	33 %
Troubles du psychisme	21 %
Troubles du langage ou de la parole	22 %
Troubles auditifs	2 %
Troubles visuels	1 %
Troubles viscéraux	1 %
Troubles moteurs	6 %
Plusieurs troubles associés	7 %
Autres troubles	7 %
Total	100 %
<i>dont troubles du spectre autistique</i>	9 %

Source : DEPP - Enquêtes 3 et 12 (ministère de l'Éducation nationale) ; exploitation CREA I Bretagne

Observations - Préconisations :

Un item très bien documenté grâce aux apports du rectorat et les analyses du CREA I. Des écarts à pointer entre les différents départements. Il est dommage de ne pas avoir en corolaire les données des enfants scolarisés en milieu adapté, et aussi ceux pour lesquels des droits sont ouverts et qui ne peuvent être mis en œuvre faute de moyens.

⁵ La différence entre ces deux termes tient au statut des personnels exerçant cette fonction d'aide à l'élève. Un accompagnant des élèves en situation de handicap (AESH), fonction mise en place à partir de la rentrée scolaire 2014, doit être titulaire du diplôme d'État d'accompagnement éducatif et social (DEAES), ce qui n'est pas le cas de l'auxiliaire de vie scolaire.

⁶ Enquêtes annuelles 3 et 12 du ministère de l'Éducation nationale.

ORIENTATION I - PROMOUVOIR ET FAIRE RESPECTER LES DROITS DES USAGERS

OBJECTIF 8 - DROIT DES PERSONNES DETENUES : ASSURER LA CONFIDENTIALITE DES DONNEES MEDICALES ET L'ACCES DES PERSONNES A LEUR DOSSIER MEDICAL

Rappel cahier des charges

Indicateurs/données à recueillir : concernant les personnes détenues, notamment leur droit d'accès aux soins, il est possible d'apprécier l'effectivité de ce droit en observant le nombre d'extractions pour consultations ou examens médicaux et les motifs d'annulation de ces dernières. Ces annulations nécessitent le report de ces examens, générant pour certains des délais d'attente supplémentaires de plusieurs mois. Les raisons peuvent être de la responsabilité de l'administration pénitentiaire, de la police, de la personne détenue voire de l'établissement de santé.

Il est possible d'obtenir des informations concernant les extractions du milieu pénitentiaire vers les établissements de santé pour consultations ou examens médicaux, via l'observatoire des structures de santé des personnes détenues (OSSD) que les établissements de santé renseignent (déclaratif).

Même si la qualité du recueil de ces données peut être améliorée, celles-ci peuvent être transmises aux CRSA pour analyse et avis.

Cet objectif n'est pas traité, les données attendues ne pouvant pas être collectées.

ORIENTATION I - PROMOUVOIR ET FAIRE RESPECTER LES DROITS DES USAGERS

OBJECTIF 9 - SANTE MENTALE : VEILLER AU BON FONCTIONNEMENT DES COMMISSIONS DEPARTEMENTALES DE SOINS PSYCHIATRIQUES

Rappel cahier des charges

Indicateurs/données à recueillir : il s'agit de vérifier le fonctionnement effectif des commissions départementales de soins psychiatriques (CDSP), en mesurant la proportion de rapports transmis à l'ARS par chacune de ces commissions. La CRSA peut ensuite procéder à l'analyse de ces rapports si elle le souhaite.

Composition de la CDSP

La CDSP est composée de :

- 2 psychiatres, l'un désigné par le procureur général de la cour d'appel, l'autre par le préfet ;
- 1 magistrat, désigné par le premier Président de la cour d'appel ;
- 2 représentants d'associations agréées respectivement, de personnes malades et de familles de personnes atteintes de troubles mentaux, désignés par le représentant de l'Etat dans le département ;
- 1 médecin généraliste, désigné par le préfet.

Les médecins membres de la CDSP ont accès à toutes les données médicales relatives aux personnes dont la situation est examinée. En cas d'impossibilité de désigner un ou plusieurs membres de la commission, des personnalités d'autres départements peuvent être nommées.

Il est à noter que les personnels des établissements de santé sont tenus de répondre à toutes les demandes d'informations formulées par la CDSP.

Les CDSP en Bretagne en 2018 et 2019

Points sur les travaux des CDSP	Nombre de réunions		Nombre de dossiers examinés		
	2018	2019	2017	2018	2019
Côtes-d'Armor	2	2	96	121	65
Finistère	10	12	183	193	254
Ille-et-Vilaine	4	4	9*	7*	8*
Morbihan	2	3	215	206	168

*Les chiffres indiqués depuis quelques années pour l'Ille-et-Vilaine correspondent aux réclamations des patients étudiés lors des séances, nous n'avons pas connaissance de données chiffrées des dossiers examinés par les membres de la CDSP dans les établissements. Les données ne sont donc pas comparables à celles des autres départements.

Source : Données ARS Bretagne

Observations - Préconisations :

Comme en 2019, il est dommage de ne pas disposer des mêmes principes de données pour les 4 départements. Cela ne permet pas de mesurer les écarts d'un département à un autre compte tenu de sa population.

Toutefois on peut conclure que ces commissions départementales fonctionnent.

ORIENTATION II - RENFORCER ET PRESERVER L'ACCES AUX SOINS POUR TOUS

OBJECTIF 10 - ASSURER L'ACCES AUX PROFESSIONNELS DE SANTE LIBERAUX

Rappel cahier des charges

Indicateurs/données à recueillir : le Guide d'application du cahier des charges préconise que soit rapporté la part de la population vivant dans un bassin de vie dont la densité médicale de médecins généralistes est inférieure de 30% à la moyenne nationale (l'indicateur est disponible dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens Etat-ARS).

Le nombre de structures d'exercice collectif en milieu ambulatoire (maisons de santé, centres de santé) est aussi un indicateur disponible dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens Etat-ARS.

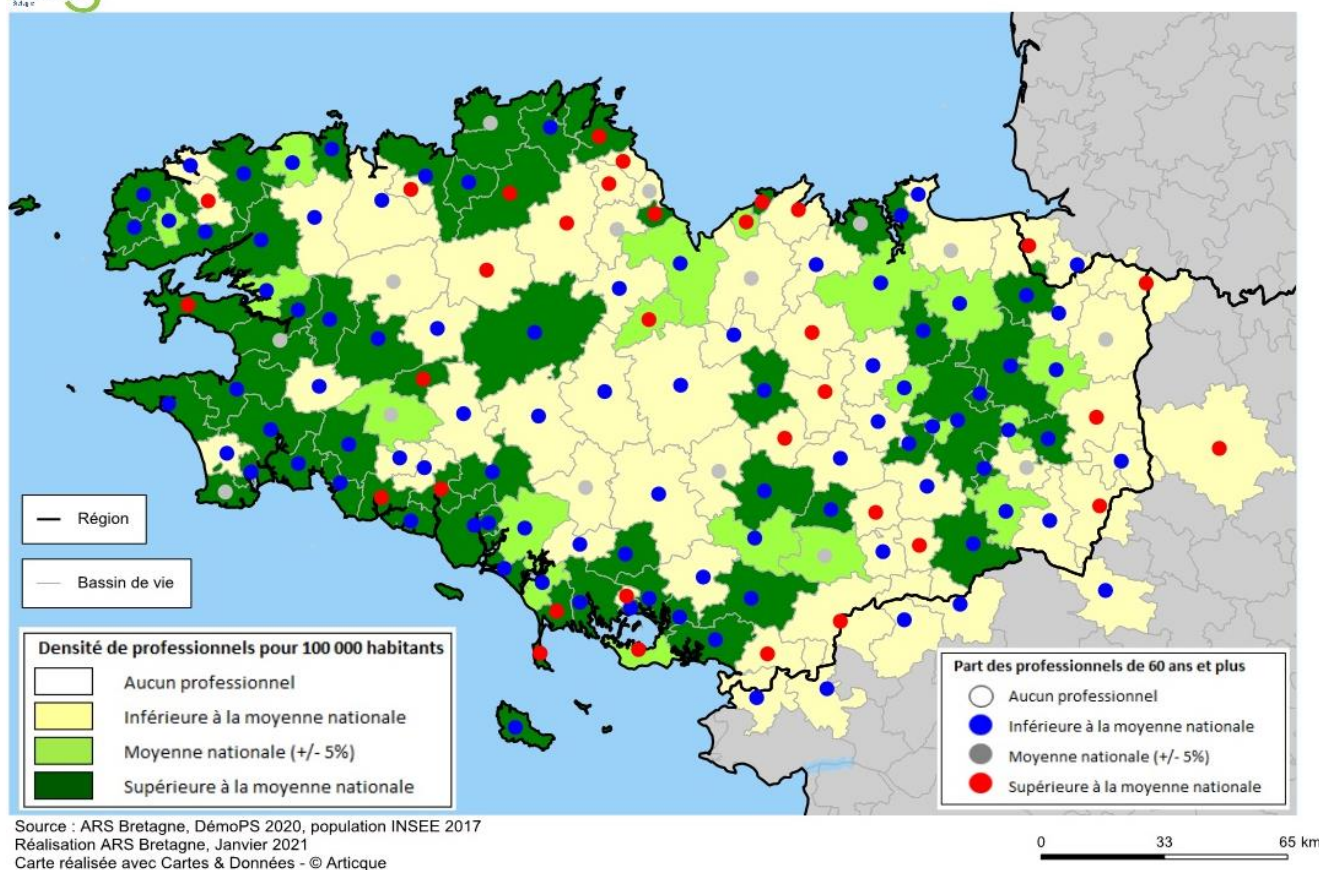
En revanche, le pourcentage d'offre en tarifs opposables par spécialité (secteur 1 + secteur 2) et par territoire de santé, ainsi que le taux de satisfaction des usagers de la permanence des soins n'ont pas pu être renseignés dans le cadre du CPOM et ne doivent donc pas être renseignés.

Conforter la démographie des professionnels de santé permet de garantir l'accès aux soins sur tout le territoire. Dans cette partie est exposée la situation des professionnels de santé en Bretagne, tant sur le plan démographique que sur celui des inégalités territoriales.

Au 1er janvier 2020, la densité de médecins généralistes libéraux moyenne nationale des bassins de vie est de 83,1 pour 100 000 habitants. 9,3% de la population bretonne est située dans un bassin de vie dont la densité de médecins généralistes libéraux est inférieure à 30% de la moyenne nationale des bassins de vie.



Densité et part de professionnels de 60 ans et plus par bassin de vie - 01/01/2020



La densité et la part de professionnels de 60 ans et plus par bassin de vie montrent de réelles disparités infrarégionales. Les territoires sous-dotés (par rapport à la moyenne nationale) et/ou avec une part de professionnels âgés sont répartis sur l'ensemble de la région, avec une prédominance des bassins de vie en milieu rural, notamment dans le département des Côtes d'Armor.

Adultes sans médecin traitant en Bretagne en 2019

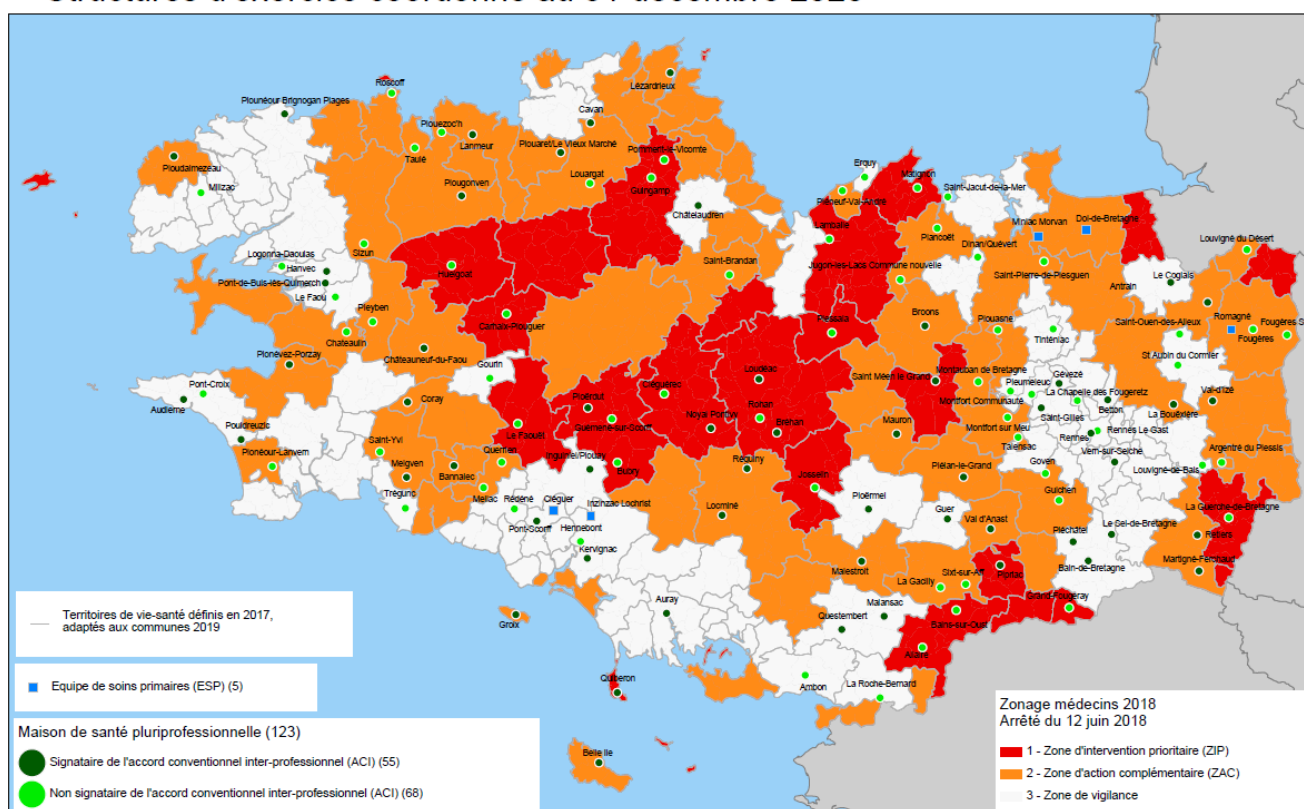
Département	Part de la patientèle consommante de 17 ans et plus sans médecin traitant
Côtes-d'Armor	10,1 %
Finistère	9,1 %
Ille-et-Vilaine	10,7 %
Morbihan	9,6 %
Bretagne	10,1 %

Source : Données CPAM Bretagne

Au 31 décembre 2019, il y avait 110 Maisons de Santé Pluridisciplinaire en Bretagne (MSP).

La carte ci-dessous est plus récente. Au 31/12/2020, il y avait 123 MSP.

Structures d'exercice coordonné au 31 décembre 2020



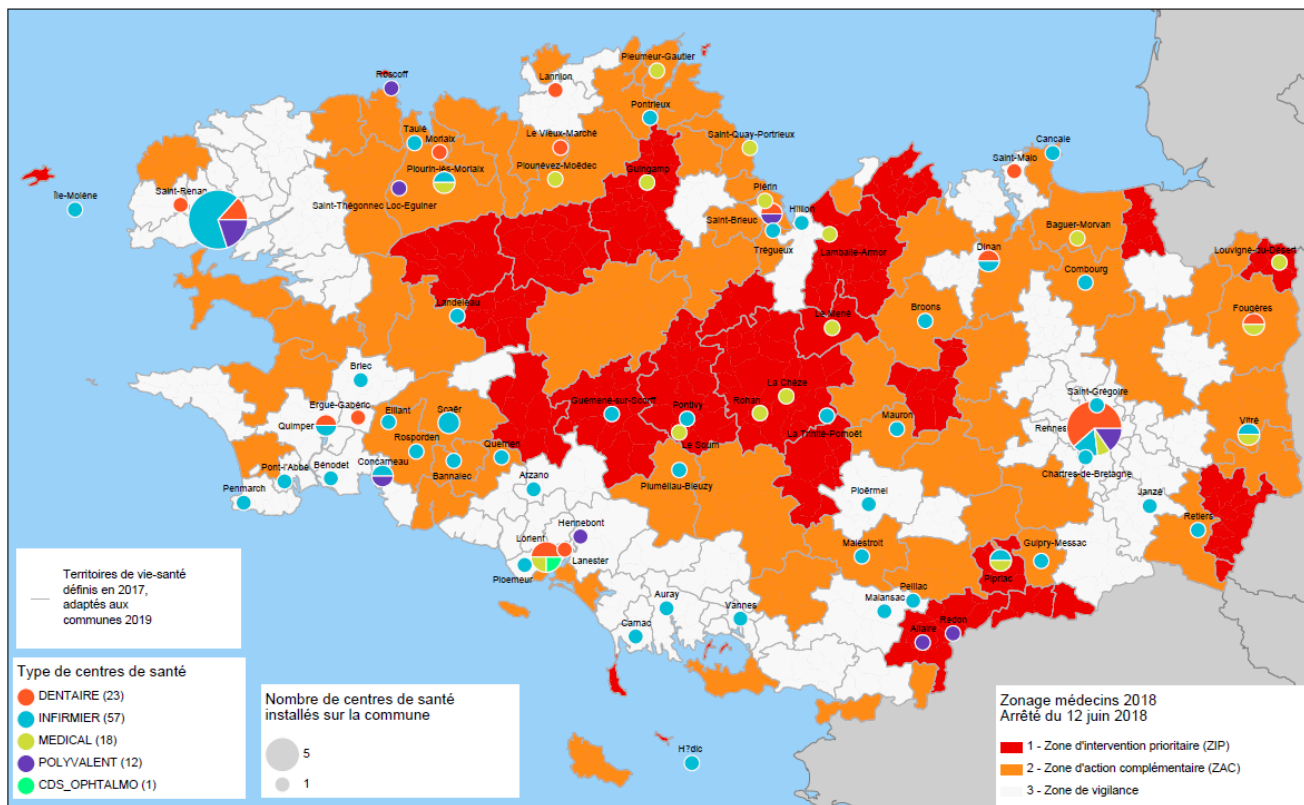
Source : ARS Bretagne, situation au 31/12/2020
Réalisation : ARS Bretagne, Décembre 2020
Carte réalisée avec Cartes & Données - © Artique

0 30 60 km

La carte ci-dessous présente la répartition des **111 Centres de santé au 31/12/2020** :

- Centre de santé dentaire : 23 (21 au 31/12/2019)
- Centre de santé Infirmier : 57 (53 au 31/12/2019)
- Centre de santé médical : 18 (13 au 31/12/2019)
- Centre de santé polyvalent : 12 (11 au 31/12/2019)
- Centre de santé ophtalmologie : 1 (aucun au 31/12/2019)

Centres de santé au 31 décembre 2020



Source : ARS Bretagne, situation au 31/12/2020
 Réalisation : ARS Bretagne, Décembre 2020
 Carte réalisée avec Cartes & Données - © Artique

0 30 60 km

Observations - Préconisations :

Notre remarque de 2019 est toujours d'actualité : Cette thématique est complexe, et mobilise les actions de l'Agence, sachant que la régulation pour des professionnels libéraux n'est pas toujours aisée. Néanmoins les actions menées ont pour but de veiller à une bonne couverture du territoire, en limitant au maximum les « déserts médicaux ». Des actions nouvelles ont eu lieu d'ailleurs pour poursuivre ces actions.

Répartition des médecins généralistes au 1er janvier 2020 en Bretagne

Territoire observé	Effectif global							Par nature d'activité de l'activité (1)								
	Nb d'activités en cours	Effectif global						Salariée				Libérale				Exercice Mixte (2) - Effectif
		Effectif	Solde 2018(3)	Densité (4)	% Hommes	% moins de 40 ans	% 60 ans et plus	Effectif	Solde 2018(3)	Densité (4)	% 60 ans et plus	Effectif	Solde 2018(3)	Densité (4)	% 60 ans et plus	
France métrop.		98 286		152,1	51%	25%	32%									
PS installés	109 198	89 734	-1 693	138,8	52%	22%	32%	39 489	-171	61,1	29%	56 098	-1 627	86,8	35%	5 853
PS non installés(5)		8 552		13,2	43%	58%	22%									
Bretagne		5 399		162,7	48%	32%	24%									
PS installés	5 615	4 789	45	144,3	48%	27%	25%	1 959	32	59,0	22%	3 042	20	91,7	27%	226
PS non installés(5)		610		18,4	41%	65%	17%									
Détail des PS installés																
par département :																
Côtes d'Armor	850	761	-34	127,1	55%	17%	32%	328	-8	54,8	31%	458	-28	76,5	33%	31
Finistère	1 684	1 434	41	157,8	47%	32%	21%	597	19	65,7	17%	885	20	97,4	24%	52
Ille-et-Vilaine	1 723	1 505	16	142,0	46%	29%	23%	578	10	54,5	22%	997	15	94,0	25%	81
Morbihan	1 358	1 122	27	149,4	49%	26%	26%	478	10	63,7	23%	707	15	94,2	28%	72
par territoire de démocratie en santé:																
Brest / Carhaix / Morlaix / Quimper / Douarnenez / Pont-l'Abbé	1 594	1 350	46	157,7	47%	32%	21%	556	22	64,9	17%	840	22	98,1	24%	51
Lorient / Quimperlé	541	486	0	163,3	49%	29%	23%	218	3	73,3	17%	287	-3	96,4	28%	24
Vannes / Ploërmel / Malestroit	780	637	25	159,4	46%	25%	27%	267	2	66,8	25%	407	23	101,9	27%	50
Rennes / Fougères / Vitré / Redon	1 487	1 295	22	137,7	44%	30%	23%	502	18	53,4	21%	855	13	90,9	25%	72
St-Malo / Dinan	408	375	-10	140,7	59%	23%	28%	132	-7	49,5	26%	250	-4	93,8	30%	12
St-Brieuc / Guingamp / Lannion	639	567	-22	135,5	53%	15%	31%	259	0	61,9	29%	329	-22	78,6	34%	28
Pontivy / Loudéac	166	143	-7	101,8	59%	23%	35%	62	-4	44,1	40%	87	-6	61,9	32%	8

source : Observatoire DEMOPS de l'ARS Bretagne

Notes: Les informations présentées dans ce tableau (nature d'activité, lieu d'activité) s'appuient sur les déclarations des professionnels auprès de leur ordre (répertoire RPPS).

La somme du nombre de professionnels de santé actifs exerçant sur chaque département ou territoire de démocratie en santé n'est pas égale au nombre de professionnels exerçant en Bretagne : un professionnel pouvant exercer sur plusieurs sites localisés dans différents départements / territoires de démocratie en santé. De même, la somme du nombre de professionnels actifs exerçant sur chaque région n'est pas égale au nombre de professionnels exerçant en France.

(1) Par nature d'activité : un professionnel ayant un mode d'exercice mixte sera comptabilisé dans les effectifs 'Salariée' et 'Libérale'.

(2) Exercice mixte : ne sont prises en compte que les activités installées libérales et salariés (exclusion des activités de remplacement).

(3) Solde 2018 : le différentiel entre le nombre d'installations et le nombre de départs de professionnels sur la zone géographique, entre janvier 2018 et janvier 2020.

(4) Densité : nombre de professionnels de santé pour 100 000 habitants (population municipale 2017).

(5) PS non installés : Professionnels n'exerçant qu'en qualité de remplaçant exclusivement et n'ayant aucune activité installée (salariée ou libérale).

ORIENTATION II - RENFORCER ET PRESERVER L'ACCES AUX SOINS POUR TOUS

OBJECTIF 11 - ASSURER FINANCIEREMENT L'ACCES AUX SOINS

Rappel cahier des charges

Indicateurs/données à recueillir : nombre de plaintes et de réclamations pour refus de soins pour les personnes en CMU (Couverture Maladie Universelle) et AME (Aide Médicale de l'Etat) : en attente de la réponse des ordres au courrier de la DGOS.

Nombre de saisines des conciliateurs bretons en 2019 en lien avec les difficultés d'accès aux soins

Bénéficiaires	CPAM 22			CPAM 29			CPAM 35			CPAM 56			Total	Total
	CMUc	ACS	AME	CMUc	ACS	AME	CMUc	ACS	AME	CMUc	ACS	AME	2019	2018
	2019	2019	2019	2019	2019	2019	2019	2019	2019	2019	2019	2019	2019	2018
Refus de soins*	2	2	1	5	7	2	9	7	0	6	1	0	42	61

Source : Données CPAM Bretagne

En 2019, il y a une diminution du nombre de saisines en lien avec les difficultés d'accès aux soins par rapport à l'année précédente.

Plaintes reçues par les ordres régionaux des professionnels de santé en 2019 concernant les refus de soins pour les personnes en CMU et AME

En 2019, aucune plainte concernant les refus de soins pour les personnes en CMU et AME n'a été reçue par les ordres régionaux des médecins, des chirurgiens-dentistes, des infirmiers, des pharmaciens et des masseurs-kinésithérapeutes.

Observations - Préconisations :

Ces données n'appellent pas de commentaire spécifique.

ORIENTATION II - RENFORCER ET PRESERVER L'ACCES AUX SOINS POUR TOUS

OBJECTIF 12 - ASSURER L'ACCES AUX STRUCTURES DE PREVENTION

Rappel cahier des charges

Indicateurs/données à recueillir :

- Taux de participation au dépistage organisé du cancer colorectal chez les personnes de 50 à 74 ans.

- Taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein pour les femmes de 50 à 74 ans.

- Taux de couverture vaccinale des enfants de 24 mois contre la rougeole, les oreillons et la rubéole.

- Prévalence de l'obésité et du surpoids parmi les enfants en grande section de maternelle.

Le Guide d'application du cahier des charges précise que les quatre indicateurs identifiés sont disponibles dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens Etat-ARS.

Taux de participation au dépistage organisé du cancer colorectal :

Département	Taux de participation*	Taux de participation*
	2017-2018	2018-2019
Côtes-d'Armor	33,1 %	31,4 %
Finistère	31,6 %	32,9 %
Ille-et-Vilaine	46,5 %	43,6 %
Morbihan	34,3 %	32,5 %
Bretagne	36,6 %	35,5 %
France entière	32,1 %	30,5 %

* standardisation sur la population française 2009 (Projections de population Insee (scénario central) 2007-2042)

Source : Santé publique France - Données issues des CRCDC et ELP de l'Insee

La région Bretagne présente un taux de participation standardisé (âge et sexe) supérieur à la moyenne française (30,5 %). Les Côtes d'Armor, le Finistère et le Morbihan ont un taux proche de celui de la France. Le taux de participation de l'Ille-et-Vilaine est nettement supérieur aux autres approchant les 45 %, taux de participation cible retenu au niveau européen.

Taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein :

Département	Taux de participation*	Taux de participation*
	2017-2018	2018-2019
Côtes-d'Armor	56,8 %	56,7 %
Finistère	53,3 %	54,6 %
Ille-et-Vilaine	55,3 %	53,9 %
Morbihan	57,7 %	55,7 %
Bretagne	55,7 %	54,7%
France entière	49,7 %	49,2 %

* standardisation sur la population française 2009 (Projections de population Insee (scénario central) 2007-2042)

Source : Santé publique France - Données issues des CRCDC et ELP de l'Insee

Le taux de participation dans les départements bretons est supérieur au taux national de participation pour la période 2018-2019 (49,2 %). Le référentiel européen mis à jour en 2006 préconise un taux de participation de la population cible supérieur ou égal à 70. Après avoir augmenté jusqu'en 2011-2012 pour atteindre un pic à 52,3 %, la participation au programme est en diminution.⁷

⁷ <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers/cancer-du-sein/articles/taux-de-participation-au-programme-de-depistage-organise-du-cancer-du-sein-2018-2019-et-evolution-depuis-2005>

Il n'y a pas de données récentes sur le statut pondéral des enfants scolarisés en maternelle, les dernières données disponibles sont celles de l'enquête Elfe-PMI 2014-2016. Ces données sont présentées dans le tableau de bord sur la santé des enfants de 0 à 12 ans en Bretagne⁸ publié en janvier 2021.

Statut pondéral des enfants scolarisés en petite et moyenne section de maternelle en 2014-2016

Indice de Masse Corporel (IMC)	Bretagne	France
Corpulence normale	87,0%	85,0%
Obésité	1,2%	2,2%
Surpoids (sans obésité)	7,7%	8,2%
Maigreux	4,1%	4,6%

Source : Données de l'enquête Elfe-PMI 2014-2016

Le surpoids et l'obésité concernent respectivement 7,7 % et 1,2 % des enfants bretons de 3-4 ans. Selon les données de l'enquête Elfe-PMI, 7,7 % des enfants de 3-4 ans sont en surpoids et 1,2 % sont obèses en 2014-2016. Les proportions d'enfants en surpoids et obèses sont dans la région plus faibles que celles estimées sur le plan national (respectivement 8,2 % et 2,2 %).

À titre de comparaison, l'enquête nationale réalisée par la Drees auprès des élèves de grande section de maternelle en 2012-2013 indiquait que 8,4 % des enfants étaient en surpoids et 3,5 % obèses en France (pas de donnée régionale, la Bretagne n'y ayant pas participé).

Les dernières données disponibles concernant la couverture vaccinale Rougeole-Oreillon-Rubéole (ROR) datent de 2018⁹.

Couverture vaccinale ROR des enfants de 24 mois en Bretagne :

Département	2017		2018	
	1 dose CS24	1 dose CS24	2 doses CS24	2 doses CS24
Côtes-d'Armor	91,1 %	89,0 %	82,2 %	81,3 %
Finistère	90,8 %	92,4 %	86,7 %	83,5 %
Ille-et-Vilaine	89,1 %	89,5 %	84,1 %	81,1 %
Morbihan	90,5 %	92,3 %	83,1 %	80,4 %
France	89,6 %	90,9 %	83,4 %	80,3 %

Source : Santé publique France

La vaccination complète comprend deux doses. La seconde dose protège la quasi-totalité des vaccinés qui ne l'ont pas été avec la première dose. Les départements bretons, comme tous les départements français restent (à 24 mois) inférieur aux 95% de l'objectif pour la 1^{ère} et la 2^{ème} dose. En 2018, la moyenne nationale pour la 1^{ère} dose est de 90,9 %.

Observations - Préconisations :

Même si les données de la Bretagne apparaissent meilleures que celles de la France en global, il n'en reste pas moins qu'il y a encore des efforts à faire en matière de prévention.

⁸ <https://www.bretagne.ars.sante.fr/tableau-de-bord-la-sante-des-enfants-de-0-12-ans-en-bretagne>

⁹ <https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de-sante/vaccination/articles/donnees-infra-nationales-de-couverture-vaccinale-rougeole-rubeole-oreillons>

ORIENTATION II - RENFORCER ET PRESERVER L'ACCES AUX SOINS POUR TOUS

OBJECTIF 13 - REDUIRE LES INEGALITES D'ACCES A LA PREVENTION, AUX SOINS ET A LA PRISE EN CHARGE MEDICO-SOCIALE SUR TOUS LES TERRITOIRES

Rappel cahier des charges

Indicateurs/données à recueillir :

- Nombre de contrats locaux de santé signés au titre l'art. L.1434-17 (CSP) sur des territoires prioritaires urbains (CUCS, ZEP) ou ruraux (isolés).
- Ecart intrarégionaux d'équipements en ESMS mesurés à partir de la dépense d'assurance maladie rapportée à la population cible (personnes handicapées de 0 à 59 ans et personnes âgées de 75 ans et +).
- Nombre de logements ayant fait l'objet d'une évaluation sanitaire ayant conduit à une procédure d'insalubrité au titre du CSP.

Ces trois indicateurs sont disponibles dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens Etat-ARS.

Les contrats locaux de santé (CLS)

Le CLS est un outil de contractualisation au service d'une politique de santé territorialisée. Il renforce la qualité de la mise en œuvre de la politique de santé au niveau local, dans le respect des objectifs du Projet Régional de Santé, en favorisant une meilleure coordination des politiques publiques, des financements et des acteurs. Cette démarche s'inscrit aussi dans les orientations de la Stratégie Nationale de Santé et constitue un levier de réduction des inégalités sociales et territoriales de santé. Les CLS permettent donc de :

- Partager des objectifs de santé entre une collectivité et l'Agence Régionale de Santé ;
- Faire partager les priorités de santé par les citoyens d'une collectivité ;
- Affiner et compléter le diagnostic local de santé grâce aux outils d'observation mis en place par la collectivité et faire remonter les besoins et les demandes des concitoyens ;
- Bénéficier de la connaissance qu'a la collectivité de la population, des réseaux sociaux, des associations, de la réalité des quartiers pour améliorer l'efficacité des actions en santé, notamment de prévention ;
- Mieux prendre en compte et réduire les inégalités d'accès à la prévention ou aux soins ;
- Inscrire l'action dans le temps, dans le cadre d'un partenariat de 3 ans ;
- Soutenir la collectivité ou son regroupement dans sa volonté de prendre en compte la santé dans toutes les politiques conduites par le territoire en développant des stratégies cohérentes et coordonnées de mise en œuvre d'activités visant un même objectif de santé, pour exemples, en matière de lutte contre l'obésité (information, formation, actions sur la restauration collective, actions sur l'offre et l'accès à l'activité physique, etc.), logements, déplacements, loisirs et culture ;
- Intégrer les problématiques d'aménagement du territoire dans les décisions relatives à la santé.

Nombre de CLS signés au titre de l'article L.1434-17 (CSP) :

En 2019, 3 nouveaux CLS ont été signés :

- Pays de Brest
- Saint-Brieuc Armor Agglomération
- Lannion Trégor Communauté

En 2019, 2 CLS se sont achevés :

- Quimperlé-communauté
- Pays de Guingamp

Les 6 CLS en cours en 2019 sont :

- Redon Agglomération
- Iles du Ponant
- Centre-Ouest Bretagne (2^{ème} CLS)
- Concarneau Cornouaille Agglomération
- Pays de Brocéliande
- Ploërmel Cœur de Bretagne

Taux d'équipement au 01.01.2019 en nombre de places pour 1 000 habitants de 75 ans et plus

INDICATEURS	Bretagne	Côtes-d'Armor	Finistère	Ille-et-Vilaine	Morbihan	France métropolitaine
Taux d'équipement en places dans les EHPAD	118,3	125,2	123,2	124,9	99,5	99,5
Taux d'équipement en places dans les structures non EHPAD (places en maison de retraite, résidence autonomie, USLD)	17,5	15,8	10,1	18,6	26,2	25,7
Taux d'équipement en places dans les centres de jour pour personnes âgées	0,5	0,5	0,6	0,7	0,1	0,6
Taux d'équipement en places dans les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD + SPASAD)	19,2	24,1	18,7	18,9	15,7	20,4
Part des services dans l'offre médico-sociale pour personnes âgées (1) (%)	16,1	18,9	16,4	15,4	13,8	17,6

(1) Nombre de places de SSIAD, SPASAD, d'AJ et d'HT rapportées au nombre total de places d'EHPAD, d'EHPA percevant des crédits assurance maladie, de résidences autonomie, de centres d'accueil de jour, d'USLD, de SSIAD et de SPASAD

Sources : DREES, FINESS ; INSEE, estimations de population 2019

Taux d'équipement au 01.01.2019 par catégorie d'établissement : nombre de places pour 1 000 habitants de 20 à 59 ans

INDICATEURS	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 spécialisé (MAS)	0,8	1,6	0,5	0,7	0,7	0,9
Taux d'équipement en places d'accueil médicalisé pour adultes handicapés (1)	1,1	1,1	1,3	0,7	1,4	0,9
Taux d'équipement en places d'accueil non médicalisé pour adultes handicapés (1)	3,6	3,1	4,7	3,4	3,2	2,9
Taux d'équipement en places dans les Établissements et Service d'Aide par le Travail (ESAT)	4,0	4,4	4,2	3,8	4,1	3,6
Taux d'équipement en SAVS/SAMSAH	2,8	3,8	2,3	2,9	2,4	1,6
Taux d'équipement en services SAVS+SAMSAH+SSIAD+SPASAD moins de 60 ans	3,1	4,1	2,5	3,3	2,7	1,8

(1) Changement d'indicateur : donnée non comparable avec le STATISS 2018 (édition 2019).

Sources : DREES, FINESS ; estimations de population 2019

Nombre de logements ayant fait l'objet d'une évaluation sanitaire ayant conduit à une procédure d'insalubrité au titre du code de la santé publique (CSP) en 2019

PROCEDURES LHI BRETAGNE ARS - SCHS		Côtes- d'Armor	Finistère	Ille-et- Vilaine	Morbihan	Bretagne
ARS	Remédiable	7	0	1	1	9
	Irrémédiable	2	0	0	0	2
	Impropre	3	0	0	0	3
	Urgence	17	6	8	4	35
	Total	29	6	9	5	49
SCHS	Remédiable	0	1	1	0	2
	Irrémédiable	0	2	0	0	2
	Impropre	0	0	1	0	1
	Urgence	0	2	0	0	2
	Total	0	5	2	0	7
Nb de logements concernés		33	23	11	5	72
Nb de personnes concernées		nd	12	18	5	nd
Nb d'arrêtés de main levée		6	0	7	1 sur PC sur Lorient	14

nd : données non disponibles

Source : Données ARS Bretagne

Les désordres au sein des logements peuvent concerner aussi bien la configuration des pièces (habitabilité médiocre), leur état général (absence ou insuffisance d'entretien), leur nature (locaux destinés à d'autres usages tels que les caves, sous-sols, combles, pièces dépourvues d'ouvertures sur l'extérieur), que la déficience ou l'absence de certains équipements, voire les conditions d'occupation (mauvais usage ou sur-occupation).

Nombre de signalements et de visites ARS en 2019

	Côtes- d'Armor	Finistère	Ille-et-Vilaine	Morbihan	Total 2019	Total 2018
Signalements	130	79	106	62	377	374
Visites	52	17	17 (dont 4 visites suivi AP)	13 (dont 2 visites suivi AP)	99	178
Règlement Sanitaire Départemental (RSD)	0	71	0	41	112	209
Arrêtés	35	6	21	6	68	67
Constat de risque d'exposition au plomb (CREP) instruits	22	99	20	45	186	139

Source : Données ARS Bretagne

Observations - Préconisations :

Les écarts devraient s'analyser en comparaison des décisions et orientations prises par les MDPH en ce qui concerne les besoins en établissements et services médico sociaux et non pas en comparaison avec la moyenne nationale.

De même pour les réponses aux besoins des personnes âgées. Il est important de tenir compte de la structure de la population bretonne où le nombre de personnes âgées est différent de celle de nombreuses autres régions.

ORIENTATION III - CONFORTER LA REPRESENTATION DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE

OBJECTIF 14 - FORMER LES REPRESENTANTS DES USAGERS SIEGEANT DANS LES INSTANCES DU SYSTEME DE SANTE

Rappel cahier des charges

Indicateurs/données à recueillir :

- Typologies de formations organisées pour les représentants des usagers.
- Nombre de formations réalisées.
- Nombre de personnes formées / nombre de représentants issus d'associations agréées en santé (art. L.1114-1 CSP).
- Dispositif d'information sur ces formations.

Les actions de formation organisées par France Assos Santé en 2019 :

➤ Formation « Promouvoir la représentation »

Ces rencontres départementales ont été organisées pour promouvoir la représentation des usagers au sein des associations agréées, les seules habilitées à proposer des bénévoles « représentants des usagers » dans les instances.

Elles ont notamment permis d'anticiper la recherche de représentants des usagers pour le renouvellement des commissions des usagers des 109 établissements Bretons qui ont chacune 4 représentants ce qui ne représente pas moins de 440 postes à pourvoir.

→ 4 sessions de formation d'une journée ont réuni 78 participants.

➤ Formation « Défendre le droit des usagers »

Animées par un juriste de notre ligne « santé info droits » ces journées de formation permettent aux bénévoles mais aussi aux représentants des usagers d'identifier les principaux droits des usagers, de savoir se documenter et aller chercher l'information sur les droits des usagers, et d'utiliser le droit pour soutenir leur argumentaire.

→ 4 sessions de formation d'une journée ont réuni 51 participants.

➤ Formation « Et si, moi aussi, je devenais RU ? »

Dans la continuité de nos rencontres départementales, nous avons proposé aux bénévoles d'approfondir davantage le rôle des représentant des usagers pendant une journée de sensibilisation.

→ 2 sessions de formation qui ont réuni 18 participants.

➤ Formation « Analyser les plaintes et réclamations en commission des usagers »

Cette formation est à destination des représentants des usagers en commission des usagers des établissements de santé puisque, une des missions principales des commissions des usagers est l'analyse des plaintes et réclamations.

Les objectifs de la formation :

- Identifier le parcours d'une plainte ou réclamation dans un établissement de santé
- Analyser la plainte du point de vue du RU
- Connaître les différents niveaux de réponses à apporter
- Utiliser la plainte pour améliorer la qualité

→ 1 session de formation d'une journée a réuni 12 participants.

➤ **Formation « Prendre la parole au nom des usagers »**

Apprendre à mieux faire passer les messages, à préparer sa prise de parole, savoir se positionner dans un échange et adapter ses interventions selon les objectifs poursuivis étaient les objectifs recherchés dans cette formation.

→ 1 session de formation d'une journée a réuni 9 participants.

Deux groupes d'échanges de pratique pour les représentants des usagers en commission des usagers ont été organisés (à Plérin et à Vannes).

Véritables compléments aux formations, ces temps d'échange permettent un espace de parole dédié aux représentants des usagers, mais aussi d'expliquer leur difficulté afin d'échanger sur des pistes d'actions à mettre en place en commission.

Les dispositifs d'information

France Assos Santé Bretagne fait connaître ces formations par de nombreux biais : mailing, site internet, relances régulières. De plus, l'information est diffusée par France Assos Santé Bretagne aux établissements de santé.

Observations - Préconisations :

France Asso Santé Bretagne s'est encore impliquée fortement. D'autres actions de formations ont été dispensées qui ne sont pas reprises dans ce rapport. Compte tenu du renouvellement de nombreuses instances et du besoin de remplacement de nombreux représentants des usagers qui doivent être remplacés, il est important de poursuivre et d'optimiser ces actions.

ORIENTATION IV - RENFORCER LA DEMOCRATIE SANITAIRE

OBJECTIF 15 - GARANTIR LA PARTICIPATION DES REPRESENTANTS DES USAGERS ET DES AUTRES ACTEURS DU SYSTEME DE SANTE DANS LES CONFERENCES REGIONALES DE LA SANTE ET DE L'AUTONOMIE ET LES CONSEILS TERRITORIAUX DE SANTE

Rappel cahier des charges

Indicateurs/données à recueillir :

- Taux de participation globale et par collège des membres des CRSA et CT,
- Taux de participation des représentants des usagers dans les CRSA et les CT.

Présences constatées en CRSA en 2019

En 2019, il y a eu 3 séances qui ont réuni les membres de la CRSA.

Collège	Taux de participation 2017	Taux de participation 2018	Taux de participation 2019
Collège des représentants des collectivités territoriales	35,3%	27,8%	25,0%
Collège des représentants des usagers de services de santé ou médico-sociaux	82,8%	79,2%	72,9%
Collège des représentants des conférences de territoire	58,3%	58,3%	58,3%
Collège des partenaires sociaux	60,5%	44,8%	33,3%
Collège des acteurs de la cohésion et de la protection sociale	50,0%	50,0%	16,7%
Collège des acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé	71,9%	66,7%	66,7%
Collège des offreurs des services de santé	51,6%	57,0%	43,3%
Collège des personnalités qualifiées	87,5%	66,7%	100,0%
TOTAL (CRSA dans sa globalité)	58,5%	56,4%	47,6%

Source : Données ARS Bretagne

Les taux de participation sont globalement en diminution par rapport aux années précédentes. Diminution qui concerne presque tous les collèges, notamment le collège des acteurs de la cohésion et de la protection sociales (16,7 %) et des représentants des collectivités territoriales (25 %), qui ont les taux de participation les plus faibles en 2019.

En 2019, les taux de participation restent élevés pour le collège des personnalités qualifiées (100 %), des représentants des usagers (72,9 %), des acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé (66,7 %) et des représentants des conférences de territoires (58,3 %).

Les membres avec voix consultative sont également présents durant les réunions. Leur taux de participation était de 22,2 %.

Observations - Préconisations :

Des besoins de remobilisation des membres des diverses instances est nécessaire. Il est dommage que pour certains collèges les représentations soient très faibles.

Présences constatées dans les Conseils territoriaux de santé en 2019

Les Conseils territoriaux de santé sont composés de 34 membres au moins et de 50 membres au plus ayant voix délibérative (50 titulaires et 48 suppléants), répartis au sein de 5 collèges.

Collège	Nb maximum de sièges ¹	Taux de participation en 2019 (en %)							TOTAL 2019	TOTAL 2018	TOTAL 2017
		Armor	Cœur de Breizh	Finistère Penn Ar Bed	Haute Bretagne	St-Malo Dinan	Lorient-Quimperlé	Brocéliande Atlantique			
Professionnels et offreurs des services de santé :											
Etablissements de santé	6	33%	28%	39%	nd	nd	48%	58%	41%	51%	63%
Etablissements sociaux et médico-sociaux	5	47%	37%	80%	nd	nd	64%	38%	53%	70%	79%
Organismes de prévention	3	56%	33%	78%	nd	nd	50%	8%	45%	67%	76%
Professionnels de santé libéraux, ordre des médecins et internes ²	8	28%	38%	48%	nd	nd	73%	27%	43%	45%	52%
Modes d'exercice coordonné et coopération territoriale	5	50%	39%	47%	nd	nd	38%	25%	40%	59%	75%
Etablissements HAD	1	0%	0%	0%	nd	nd	25%	0%	5%	35%	55%
Usagers et associations d'usagers du système de santé	10	83%	52%	77%	nd	nd	52%	69%	67%	66%	75%
Collectivités territoriales ou de leurs groupements du territoire de démocratie sanitaire	7	50%	22%	39%	nd	nd	50%	40%	40%	46%	55%
Représentants de l'Etat et des organismes de sécurité sociale	3	61%	50%	56%	nd	nd	63%	63%	58%	32%	66%
Personnalités qualifiées choisies en raison de leurs compétences ou de leur expérience au regard des prérogatives des CTS	2	33%	50%	17%	nd	nd	50%	25%	35%	52%	57%
TOTAL (CTS dans sa globalité)	50	44%	35%	48%	nd	nd	51%	35%	43%	55%	65%

Source : Données de l'ARS Bretagne

¹ Cf. site de l'ARS Bretagne, rubrique « Les Conseils territoriaux de santé en Bretagne » / « La composition des Conseils territoriaux de santé ».

² Les représentants des médecins libéraux, des internes et de l'ordre des médecins ont été regroupés.

nd : données non disponibles

Comme pour la CRSA, les taux de participation sont globalement en baisse par rapport aux 2 années précédentes. Cette baisse concerne tous les collèges, notamment le collège des représentants des établissements HAD (5 % en 2019). Cependant, la participation du collège des usagers reste relativement stable et élevée en 2019 (67 %), ainsi que le collège des représentants de l'Etat et des organismes de sécurité sociales (58 %).

PARTIE 2 :

Les droits des usagers pendant la période COVID 19

Dans le contexte de crise sanitaire liée au Covid 19, il nous est apparu que ce ne serait pas pertinent de devoir attendre le prochain rapport d'activité sur les droits des usagers durant cette période très difficile, aussi avons-nous souhaité, présenter dans ce rapport des données relatives aux droits des usagers en 2020 sur :

- Le fonctionnement des instances où siègent les représentants des usagers ;
- Les différés de soins ou non accompagnement de personnes âgées ou handicapées ;
- Les actions menées en Bretagne et dans nos départements ;
- La mise en place d'une cellule ARS Bretagne / usagers.

1 - LE FONCTIONNEMENT DES INSTANCES OU SIEGENT LES REPRESENTANTS DES USAGERS

LE FONCTIONNEMENT DES CDU DANS LES ETABLISSEMENTS SANITAIRES

Pour répondre à cette question nous avons retranscrit les témoignages de 3 RU qui siègent en CDU, à travers les questions suivantes :

- 1) Ces instances se sont-elles réunies ?
- 2) Ont-elles été régulièrement informées des évolutions de la situation des établissements ?
- 3) Les patients ont-ils dû différer des soins ?
- 4) Les personnes hospitalisées pour des durées plus longues ont-elles dû rentrer à leurs domiciles et quels accompagnements des aidants ?
- 5) Peut-on considérer que les démarches ont été différentes entre le 1er et le 2ème confinement ?

André Le Tutour

Président CDU du CHBA à Vannes
VP CDU GHT Brocéliande atlantique
VP de l'association Transhepate

1) Les CDU se sont réunies tous les 2 mois en présentiel, les médiations avec les plaignants ont été maintenues.

2) Les CDU ont été informées des évolutions de la situation des établissements, surtout depuis le second confinement, par visioconférence avec la direction générale, le président de CME et les Directions qualité et des relations avec les usagers. Depuis quelques semaines, l'information sur la situation sanitaire est transmise par lettre hebdomadaire.

3) Pour quelques-uns, oui, en donnant toutes les explications. Pas de réclamations enregistrées à la CDU.

4) Pas de retour de difficultés.

5) Effectivement les RU des usagers ont été mieux informés depuis le début du second confinement par suite d'un Retex sur le 1er confinement.

Maryannick Surget

Présidente de France Assos Santé Bretagne
Association de France Rein

1) Au premier confinement, aucune réunion de CDU n'a eu lieu dans la plupart des établissements sanitaires. La communication a commencé en juin avec des réunions par visioconférence ou en présentiel.

2) Au 1^{er} confinement, silence complet pendant plus d'un mois, si bien que certains RU ont sollicité leurs établissements pour être informés sur les débats après les réunions des cellules de crise et ont souhaité être associés dans la préparation du déconfinement et de poursuivre le travail.

L'ensemble des instances ARS, CRSA et CTS ont annulé leurs réunions, cela a ajouté un sentiment de désinformation et d'abandon.

3) Certains ont eu des différends de soin. Des cabinets médicaux ont fermé ou établi 1 ou 2 permanences par semaine, cela était très compliqué.

4) Questions difficiles à répondre faisant partie de 2 EHPADS et une clinique psychiatrique.

5) Aujourd'hui nous maintenons nos réunions plus allégées en visioconférences ou téléphoniques, mais nous en avons aussi en présentiel.

Nous assistons à des assemblées plénières, à des journées régionales à thèmes par visioconférence. Certains RU assistent aux réunions de cellule de crise dans leur établissement.

L'ARS a associé des représentants des associations MAS (maison associative de la santé) et France-assos-santé Bretagne et le CTS à la cellule de crise sanitaire (Covid 19 et vaccination), qui se réunissaient tous les 15 jours, et sont un peu plus distancées maintenant.

Marie-Noëlle Maréchal

RU CDU Groupement Hospitalier Bretagne Sud, HAD de l'Aven à Etel Maison Saint-Joseph, SSR à Quimperlé rattaché à l'hôpital de Pont L'abbé, intégré à Hospitalité Saint-Thomas de Villeneuve
RU CDU Groupe HSTV
Bénévole JALMALV 56

"La participation des usagers aux décisions de santé, inscrite dans la loi depuis près de 20 ans, a fait long feu avec la crise sanitaire", écrit Claire Legros dans l'article « *La démocratie en santé, victime oubliée du Covid-19* » du journal Le Monde, publié le 17 septembre 2020.

En effet, paradoxalement, cette mission de "représentation des usagers", quasiment née dans les années 80 lors d'une grande crise sanitaire, puis largement développée, officialisée et même légitimée par des textes, dont ceux de 2016, renforçant encore les rôle et place des représentants des usagers notamment en Commission des usagers, semble bien n'avoir pas toujours, durant cette dernière et inédite crise sanitaire mondiale, été reconnue à la hauteur des espérances, dans toutes les instances des établissements sanitaires et médico sociaux.

Les instances territoriales de démocratie en santé que sont les Conseils Territoriaux de Santé, s'accordent bien souvent à "dénoncer" les représentants des usagers officiellement désignés, alors qu'ils sont très présents et investis.

Pour autant, en n'évoquant ici que les **Commissions des Usagers** - CDU - ces constats ne peuvent pas être parfaitement généralisés. Au nom de Jalmalv 56, pour être investie comme représentante des usagers dans 3 établissements sanitaires d'un territoire de santé et y occuper un siège en Commission des usagers, comme titulaire ou suppléante, voire pour l'un d'entre eux, de vice-présidente, plusieurs observations peuvent être faites.

- ✓ Les pratiques ont été différentes d'un établissement à l'autre, dans la tenue des instances comme dans la sollicitation des RU pour participer aux réunions de prises de décisions concernant les usagers.
- ✓ Ces pratiques ont pu parfois légèrement évoluer - positivement - au cours des différentes phases de la crise Covid... entre les confinements du printemps et d'automne.
- ✓ Le partenariat, bénévoles/professionnels n'est pas toujours de même "qualité" et, cette période de crise a souvent été de nature à mettre en lumière cette "qualité" inégale et, sans toujours les expliciter clairement, les importantes différences existant d'un établissement à l'autre.

Principaux constats et remarques :

→ Globalement, pour les 3 établissements concernés, les CDU ont été réunies mais, dans certains d'entre eux, pas toujours aussi souvent qu'il aurait été nécessaire, notamment en début de crise... Ce constat est probablement à la fois regrettable et compréhensible en regard, face à cette épidémie inédite, de la sidération, de l'urgence des décisions à prendre, de la charge de travail de tous les professionnels qui composent les CDU.

Une évolution positive a pu être notée entre le 1^{er} et le second confinement dans certains établissements, "moins frileux" en octobre.

→ En général, les informations essentielles ont été transmises aux RU, en dehors de plénières CDU et, avec parfois plus ou moins de réactivité.

Les réunions en présentiel ont la plupart du temps été abandonnées au profit de séances en audioconférence ou visioconférence avec parfois quelques aléas techniques, hypothéquant une communication et des partages d'informations et d'avis, aisés et très fluides.

→ Certains établissements ont associé les RU aux cellules de crise mise en place alors que d'autres ne l'ont jamais fait et ce, malgré les demandes formulées et réitérées. Les raisons souvent avancées étant la sécurité des personnes bénévoles concernées, dont l'âge bien souvent, les rangeait d'emblée dans la "population à risque".

Cette association quand elle a lieu, a été réalisée, certes grâce à la volonté de la direction de l'établissement et/ou de la direction du service "Clientèle, Parcours patients, Qualité de la prise en charge" mais bien plus encore grâce à la volonté, les compétences et les qualités des présidents des Commissions des Usagers, très engagés et qui ont fait que les textes soient très rigoureusement appliqués.

→ Les Comités locaux d'éthique des établissements ont parfois été mobilisés voire remobilisés et enrichis.

→ En l'état actuel des plaintes et réclamations recueillies, l'étude qui est faite des dossiers par les représentants des usagers dans certains établissements, met parfois en évidence, pour certains patients, des difficultés quant à la continuité des soins, la qualité de leur prise en charge.

Pour autant, les courriers des patients ou de leur proches ne sont pas toujours immédiats aussi, le recul n'est sûrement pas suffisant pour tirer toutes les conclusions.

Enfin, des décès de malades à regretter, pas toujours "infecté Covid 19", en établissements sanitaires, dans les conditions de confinement et de limitations de visites de proches, restent encore des mois après très douloureux.

LE FONCTIONNEMENT ET L'IMPLICATION DES CVS DES ETABLISSEMENTS MEDICO SOCIAUX POUR LES PERSONNES HANDICAPEES

Afin d'avoir des retours sur le fonctionnement des CVS des établissements médico-sociaux pour les personnes handicapées pendant la période COVID-19, l'ensemble des fédérations ont été sollicités.

La FEHAP Bretagne a transmis les questions de la CSDU à ses membres et nous a fait un retour.

La FEHAP

Née en 1936, la Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne Privés Non Lucratifs est la Fédération de référence du secteur Privé Non Lucratif.

La FEHAP réunit ses adhérents autour de valeurs et missions communes s'inscrivant dans la diversité des champs d'action des établissements qu'elle représente à la fois dans le secteur sanitaire, social et médico-social, elle fédère plus de 1 600 organismes gestionnaires regroupant près de 4 000 établissements et services Privés Non Lucratifs, ayant choisi d'appliquer la Convention Collective Nationale du 31 octobre 1951.

Ayant pour principal intérêt le service fourni aux citoyens sur l'ensemble du territoire national, la FEHAP a développé des compétences transversales afin d'offrir aux usagers une prise en charge globale et décloisonnée.

Dans la région Bretagne, la FEHAP accompagne au quotidien plus de 215 établissements et services gérés par 80 organismes gestionnaires (associations, fondations, congrégations, mutuelles et organismes de retraite complémentaire et de prévoyance)

Le retour de la FEHAP concerne 14 établissements médico-sociaux pour les personnes handicapées et adhérents à la FEHAP. Ils ont répondu aux questions de la CSDU sur le fonctionnement des CVS durant la période Covid.

Les réponses aux 5 premières questions sont présentées dans le tableau ci-dessous.

	Oui	Non
Ces instances se sont-elles réunies ?	12	2
Ont-elles été régulièrement tenues informées des évolutions des situations de l'établissement ?	14	0
Des liens ont-ils été menés avec les aidants ?	12	1
Les liens ont-ils été maintenus avec les aidants ?	14	0
Les soutiens à l'accompagnement par les aidants ont-ils eu lieu ?	9	5

Pour la grande majorité des établissements répondants le fonctionnement des CVS a été maintenu pendant la période Covid, ce qui est moins vrai pour les soutiens à l'accompagnement des aidants.

Chacun a ensuite rédigé une réponse sur les différences d'approche pour les accompagnements des personnes entre les 2 périodes de confinement.

Enfin, deux présidents de CVS ont été contactés pour apporter des témoignages complémentaires.

Quelles différences d'approche pour les accompagnements des personnes entre la 1ère vague et la 2ème vague ?

Pôle médico-social FSEF rennes Beaulieu

Lors du 1er confinement, la majorité des accompagnements était en distanciel (sms, visio, groupes de discussions, tel etc...). Au cours du 2ème confinement, le distanciel a été poursuivi, mais avec plus de présentiel. Lors du 1er confinement, il y a eu plus de demandes d'accompagnement (soutien psychologique), l'angoisse était plus importante. Lors de ces deux confinements, notre public (jeunes en situation de handicap) évoque de grosses difficultés sur le plan des études et la possibilité d'établir des projets d'avenir. Un questionnaire a été envoyé à chacun pour évaluer le degré de satisfaction de nos modalités d'accompagnement.

Pôle domicile des Côtes d'Armor - APF France handicap

Toutes les interventions ont été maintenues. Ce qui a permis de limiter l'isolement de certaines personnes accompagnées et aussi de limiter le recours à l'entourage comme cela a été le cas lors du 1er confinement. Les visites à domicile ont également été préservées.

Centre Ker Arthur

Contexte anxieux, la souffrance des familles et des résidents était plus importante.

FAM La Maison des Fontaines

Le 2ème confinement est plus difficile pour les résidents, la privation de la liberté d'aller et venir est pesante : la répétition est mal vécue

MAS Le Petit Clos

Sorties weekend et familles maintenues lors de la seconde vague.

MAS Ker Dihun

Informations transmises aux familles plus conséquentes lors de la seconde vague.

MAS Le Village de Persivien

Pas de différence.

Foyer Les Glycines ADIMC 35

Nous avons plus de recul, des protocoles déjà en place et juste à adapter, donc des professionnels exerçant en connaissance de cause, plus d'assurance, ce qui est essentiel dans leur accompagnement auprès des résidents. Les gestes barrières et la distanciation physique faisaient, du fait de la première vague, déjà et toujours partie de la vie au Foyer. Le deuxième confinement a été plus souple, nous avons pu maintenir dans un cadre sécurisé, des interventions paramédicales, mais aussi des activités de loisirs avec des partenaires extérieurs et des visites de familles organisées au sein de l'établissement également avec quelques restrictions liées à l'épidémie. Cependant, nous évitons toujours le brassage des groupes avec des structures partenaires.

Pôle KERAMAN APF France handicap

L'accueil des personnes a été maintenu lors de la 2ème vague, ce qui n'était pas le cas (ex/accueil de jour) lors de la 1ère vague.

LADAPT Rennes

Un maintien des activités pédagogiques et activités ESAT.

ESAT /PREO/UEROS LADAPT

Accompagnement à distance lors de la 1ère vague pour tous les services de LADAPT. Les personnes étaient appelées chaque jour par les professionnels. Des ateliers en visio ont été proposés (avec prêt de matériel), ainsi que des accompagnements avec la psychologue et l'assistante sociale. Lors de la 2ème vague, accueil des travailleurs de l'ESAT dans des conditions normales, maintien des accompagnements PREO et UEROS en présentiel et distanciel en fonction des situations.

ESAT le Moulin Vert

L'approche a été plus organisationnelle pour la seconde vague, du fait que les gestes et mesures barrières étaient bien intégrés depuis la 1ère vague.

Patrick FLEURY

Directeur de l'ESAT le Moulin Vert

Comment les CVS ont-ils été associés et informés au fil des mois sur la vie dans les établissements ?

Deux CVS ont été réunis en présentiel (aucune visioconférence n'a été faite).

C'est le président de CVS qui transmettait les informations aux autres membres de la CVS.

Les mesures prises et les constats

De nombreuses mesures ont été prises : prise de température, 2 services de repas, port de masques chirurgicaux, distance à respecter dans les vestiaires, limitations du nombre de personnes dans les voitures...

Au-delà des CVS, 2 réunions institutionnelles de 30 minutes ont eu lieu en extérieur, elles ont permis de réunir tous les travailleurs et de leur expliquer les mesures barrières.

Les actions de soutien mises en place ou suggérées, tant pour les résidents que pour les professionnels

Des réorganisations ont eu lieu au fur et à mesure des nouvelles contraintes réglementaires, jusqu'à un arrêt total de l'activité de l'ESAT lors du 1^{er} confinement.

L'activité a été reprise à mi-temps à la demande des travailleurs qui avaient besoin de lien social. Les personnes les plus fragiles, avec des comorbidités sont restées en arrêt.

Association Clinique Saint Joseph

Pas de cas lors de la 1ère vague, et des cas lors de la 2ème. Accompagnement plus individualisé. Création de zones COVID et non-COVID. Visites sur RDV. Mise en place des protocoles établis lors de la 1ère vague.

Sylvie GASCHARD-GABORIAU

Directrice de l'association Clinique Saint Joseph

Comment les CVS ont-ils été associés et informés au fil des mois sur la vie dans les établissements ?

Les membres du CVS, représentant les résidents, ont été plus fréquemment conviés à des réunions pour leur fournir une bonne information au bon moment.

Les mesures prises et les constats

Ils ont bien souvent exprimé de la lassitude, et du désarroi de ne plus pouvoir voir leur famille plus souvent et dans leur chambre, même si globalement ils comprennent les mesures prises.

Les actions de soutien mises en place ou suggérées, tant pour les résidents que pour les professionnels

La psychologue est intervenue et s'est rendue disponible pour chaque résident qui en ressentait le besoin. Les créneaux de visites et la fréquence ont été augmentés à chaque fête particulière (fête des mères, Noël ...). Des visites « toucher » ont été mises en place pour les résidents déficients visuels.

Pour le personnel un numéro de soutien psychologique a été mis à leur disposition.

L'URIOPSS Bretagne a également fait un retour à la suite du questionnaire sur le fonctionnement et à l'implication des CVS des établissements médico-sociaux pour les personnes handicapées pendant la période Covid-19.

Il n'a pas été possible de recueillir de témoignage.

Ci-après nous présentons une analyse synthétique présentée lors de l'AG de l'URIOPSS Bretagne concernant la 1ère phase de la crise sanitaire.

LES FORCES REPEREES PAR LES ASSOCIATIONS

- Une capacité d'adaptation permanente démontrée au sein de l'ensemble des structures, et de la part de tous les acteurs ;
- La capacité également à questionner et à faire évoluer les pratiques et les organisations ;
- La continuité de l'accompagnement des personnes maintenue grâce à la mobilisation des professionnels ;
- Un esprit de solidarité qui s'est développé en interne, localement voire régionalement ;
- Une communication interne et externe renforcée pour chaque association ;
- Des liens d'appartenance qui se sont révélés au sein des établissements et services ;
- Les nouveaux appuis techniques et ressources mises à disposition avec le soutien de l'Agence Régionale de Santé Bretagne pour gérer la crise ;
- Des espaces de discussion plus ouverts et une plus grande proximité avec les instances publiques ;
- Une visibilité accrue de l'importance vitale des acteurs du secteur sanitaire, médico-social et social.

LES FAIBLESSES RESENTIES PAR LES ASSOCIATIONS

- Le manque criant au début de la crise des équipements de protection individuelle ;
- Des injonctions parfois contradictoires de la part des représentants de la puissance publique ;
- Une action peu visible de certains acteurs locaux ;
- Une relative confusion sur le positionnement des acteurs de la régulation de l'offre sanitaire : GHT, ARS, Préfecture ;
- Le caractère descendant, détaillé et impératif de doctrines diffusées selon des temporalités non coordonnées ;
- Des consignes de l'Etat et des pouvoirs publics très nombreuses et fréquentes ;
- Une lourdeur des protocoles sanitaires à appliquer ;
- Des tensions au niveau des ressources humaines ;
- Un manque de reconnaissance spontanée de l'importance vitale du secteur social et médico-social dans la gestion de la crise (notamment écartés de la prime Covid dans un premier temps) ;
- Des déprogrammations massives dans les établissements de santé et des refus de soins par peur du virus ;
- Une méconnaissance des spécificités (complexes) du secteur privé non lucratif de la part des décideurs publics qui a généré de l'incompréhension, des tensions sociales ;
- Des difficultés accrues pour recruter des remplaçants malgré les dispositifs mis en place ;
- Les injonctions précipitées, nécessitant souplesse, adaptabilité et réactivité, surtout lorsqu'elles sont annoncées par voie de presse le dimanche soir, applicables pour le lendemain bien sûr ;
- Des liens insuffisants avec les usagers dans le secteur sanitaire en particulier, sur les mesures de privation de liberté qui leur ont été imposées.

LES OPPORTUNITES DECELEES PAR LES ASSOCIATIONS

- De nouvelles organisations de travail qui pourront se poursuivre ;
- Un apprentissage de nouvelles modalités d'action, de communication, d'accompagnement ;
- Innover pour repenser les accompagnements et les prises en soin ;
- Renforcer la place et la parole des usagers ;
- Redonner du sens à l'action, par une plus grande autonomie et responsabilisation des professionnels centrés sur l'usager ;
- L'utilisation des nouvelles technologies pour l'accompagnement a pu être bénéfique pour certains publics, dans certains secteurs ;
- Le développement de la télémédecine et des téléconsultations ;
- La possibilité de formaliser les solidarités spontanées ;
- Donner de la visibilité au secteur Privé Non Lucratif sanitaire, social et médico-social ;
- Vers une revalorisation des rémunérations ?

LES MENACES A PRENDRE EN COMPTE

- Une incertitude quant à l'évolution de l'épidémie ;
- Un nouveau manque de moyens matériels (masques, gels, fournitures médicales...) ;
- L'augmentation des coûts des équipements de protection ;
- L'absence de visibilité sur la mise sur le marché de traitements efficaces contre la Covid-19 ;
- Les tensions financières ;
- L'épuisement des salariés, tensions sociales si pas de revalorisations salariales de l'ensemble des professionnels, défaut d'attractivité du secteur, manque de remplaçants ;
- Le développement du non-recours aux soins ;
- Le battage médiatique, les fausses informations qui circulent et la confusion qui en résulte ;
- Le repli sur soi, tant pour les personnes que pour les organisations, le report sine die de projets importants et innovants pour améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes ;
- Que les acteurs institutionnels soient frileux pour accompagner la mutation des modes d'accompagnement et de prise en charge ;
- Risque de voir la représentation des usagers s'appauvrir sans engagement volontariste dans un vrai dialogue soignant / soigné ;
- Risque d'approfondissement de la crise de sens chez les professionnels sans évolution de leur rôle et de leur place.

LE FONCTIONNEMENT DES CDCA PENDANT CETTE PERIODE

Afin d'avoir des retours sur le fonctionnement des CDCA pendant la période COVID-19, les CDCA de chacun des 4 départements bretons ont été sollicités.
Les CDCA des Côtes d'Armor, du Finistère et de l'Ille et Vilaine ont donné un retour.

Claude LAURENT

Vice-président du CDCA 35 au titre des personnes handicapées.

Le CDCA 35 a procédé à son renouvellement lors de la session du 14/1/2020 à cet effet le bureau, les délégations diverses ont été mises en place. Un projet de calendrier a été adopté.

Dès le mois de mars 2020, il est ressorti que le fonctionnement du CDCA allait être compliqué. En juin 2020, une réunion du bureau a été organisée afin d'envisager les modalités de travail d'ici la fin de l'année.

Ont été retenus comme axe de travail :

- la programmation annuelle ou pluriannuelle des moyens alloués à la politique départementale de l'autonomie par l'ARS, le département, les régimes de base d'assurance vieillesse (CARSAT et MSA) ;
- le rapport d'activité de la MDPH ;
- le rapport d'activité de la conférence des financeurs.

Mais rien sur la situation actuelle de la pandémie et les ressentis des usagers. Pourtant nous avons voulu que ce point puisse donner lieu à des échanges.

Après avoir tenu bon, les vice-présidents ont obtenu que le 11 décembre une visioconférence puisse être tenue. Lors de laquelle, ont eu lieu un point de situation sur cette crise sanitaire avec la présidente du CDCA (Vice-présidente du CD 35) et surtout un point sur les actions du Conseil Départemental durant cette période très difficile.

Les groupes de travail et commissions du CDCA qui avaient fonctionné au cours de la mandature précédente n'ont pas donné lieu à renouvellements, sauf celui sur la communication. Ce groupe ne s'est réuni que début 2021 et s'est donné pour objectif de

recueillir les témoignages et bilans des vécus et ressentis des personnes âgées ainsi que des personnes handicapées durant cette période.

Jean-François GIUNTI

Directeur CDCA 22

Direction des personnes âgées et des personnes handicapées

Le CDCA des Côtes-d'Armor installé en janvier 2017 devait être renouvelé début 2020. La crise sanitaire a fortement perturbé le renouvellement de l'instance.

De nombreuses structures n'ont pas été en capacité de désigner leurs représentants, et l'instance ne s'est pas réunie jusqu'à ce que son renouvellement soit effectif en octobre 2020. Par suite du second confinement, nous poursuivons en visioconférence.

Michel LEBLOIS

Vice-président du CDCA 29

Compte tenu des confinements, les réunions du CDCA se sont déroulées en visioconférence. Le renouvellement des membres s'est déroulé normalement au courant du 1^{er} semestre 2020.

Les réunions suivantes ont pu se tenir, toutes en visio :

- réunions plénières : 23 juin et 1^{er} décembre ;
- réunion FSPH : 19 juin ;
- bureau plénier : 9 mars, 9 juin et 3 novembre

Il n'y a pas eu de réunion de bureau ni de groupe de travail FSPH.

Pas d'informations sur les réunions spécifiques FSPA.

Du fait de la clôture anticipée de la réunion plénière du 1^{er} décembre, certains avis et rapports n'ont pu être produits.

LE FONCTIONNEMENT DES MDPH ET LES CDAPH PENDANT CETTE PERIODE

Afin d'avoir des retours sur le fonctionnement des MDPH et des CDAPH pendant la période COVID 19, les directeurs des MDPH 22, 29 et 35 et de la MDA 56 ont été contactés. Les MDPH 22 et 35 ont fait un retour.

Thérèse OLLIVAUX

Directrice de la MDPH 35

Les modalités de fonctionnement mises en place en 2020 pour les MDPH

Dès le lendemain de l'annonce du confinement, soit le 18 mars 2020, les référents systèmes d'information se sont mobilisés pour doter chaque agent (tous étaient détenteurs d'un ordinateur portable) d'une connexion dite VPN permettant d'accéder à la base de données, indispensable à la réalisation de leurs missions.

Nous avons en préalable plusieurs atouts :

- ➔ Une dématérialisation effective de tous les dossiers depuis 2012
- ➔ L'ensemble des agents équipés d'un ordinateur portable connexion VPN
- ➔ Un réseau téléphonique Skype connecté à l'ordinateur et une capacité à travailler en équipe d'évaluation, à distance, grâce à un casque téléphonique.

Les moyens matériels étaient donc tous déployés avant la pandémie.

A la faveur du travail à distance, de nouvelles pratiques de travail se sont développées et les réunions plus larges ont pu se tenir avec l'aide de l'outil Teams.

Parallèlement, une « permanence » d'agents en présentiel réduite, mais toujours là pour assurer des tâches qui ne pouvaient être télétravaillées.

Ainsi, l'équipe de numérisation était présente tous les jours pour réceptionner les dossiers papiers, les scanner et les intégrer dans la GED. Il s'agissait des moniteurs éducateurs des travailleurs d'ESAT qui depuis 2008, sont intégrés dans l'équipe de la MDPH.

De même, quelques agents d'instruction sont venus systématiquement en présentiel les jours de CDAPH pour mettre en œuvre les suites des décisions de la commission : édition des notifications, mises sous pli, affranchissement, envoi postal.

Les 1ers jours du confinement, pour faciliter les dépôts de dossier des usagers, les informaticiens se sont attachés à déployer l'outil « télé service » mis à disposition par la CNSA.

La montée en charge progressive et continue de l'utilisation de cet outil par les usagers a fait tomber une idée reçue : le public en situation de handicap s'est saisi pleinement de cet outil numérique pour faciliter l'accès à ses droits.

Notons que la MDPH a fermé son accueil au public pendant le 1^{er} confinement.

Les modalités de prise de décision pour les CDAPH

De son côté, les membres de la CDAPH, laquelle a été circonscrite à la représentation de 3 collèges Etat – Département – Associations, s'est réunie en présentiel dans la salle dédiée à la CDAPH.

En fonction de l'équipement informatique des représentants de ces 3 collèges, certains d'entre eux ont pu participer à distance, d'autres étaient présents physiquement.

Enfin, le Président ainsi que les 2 autres membres étaient destinataires la veille du listing des situations concernées. Ceci a permis une préparation en amont, et de ce fait une plus grande fluidité du déroulé de la commission.

Les auditions ont été suspendues pendant la période ainsi que l'envoi de PPC (Plan Personnalisé de Compensation) en amont.

Les enseignements qui ont été tirés de la période

- Le télétravail qui paraissait à priori difficile pour les évaluateurs (que nous présumons plus naturellement réservé au travail administratif) a été possible, et mieux que cela : la notion d'équipe et celle d'approche pluridisciplinaire ont continué à vivre pleinement
 - « L'efficacité » n'a pas été altérée au 1^{er} confinement, par contre, le 2^{ème} confinement a été plus complexe et l'activité très significativement ralentie.
 - L'enjeu de disposer des dossiers dématérialisés est majeur.
 - Les membres de la CDAPH dans leur intégralité ont véritablement « joué » le jeu et délégué aux 3 représentants des 3 collèges leur mandat, car tous étaient dans le souci de continuer à apporter une réponse aux usagers.
 - La coopération entre la direction de la MDPH et le Président et ses Vice-présidents a été tout au long de la crise basée sur la confiance, ce qui a permis de surmonter ensemble les multiples obstacles que cette période singulière générait. Tant la MDPH que la CDAPH ont démontré leur adaptabilité.
 - L'absence d'envoi de PPC en amont et la suspension des auditions ont généré une augmentation des RAPO (Recours Administratif Préalable Obligatoire). Si besoin était, cela démontre l'impérieuse nécessité qu'il y a de privilégier le dialogue en amont et tout du long du processus d'évaluation de la demande avec l'utilisateur.
- A l'heure actuelle, la MDPH est ouverte au public, désormais sur la base d'un rendez-vous préalable ce qui permet aux agents d'accueil moins sollicités par l'accueil physique de répondre au téléphone entre deux rendez-vous. Mécaniquement cela augmente de fait le taux de réponse téléphonique.

Martine DELFORGE

Directrice de la MDPH 22

Les modalités de fonctionnement mises en place en 2020 pour les MDPH

Concernant l'accueil et l'information aux usagers :

- ➔ L'accueil physique des personnes a été suspendu et limité aux seuls accueils sur rdv justifiés par une urgence (dispositif peu mobilisé).
- ➔ Mise en place d'un accueil téléphonique renforcé et renforcement des échanges par mail avec les usagers.
- ➔ Repérage des demandes urgentes ou prioritaires.

Pour l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation avec les partenaires :

- ➔ Annulation des visites à domicile et des entretiens médicaux à la MDPH.
- ➔ Annulation des réunions d'Equipe avec partenaires externes.
- ➔ Mise en place des réunions sous forme d'échanges téléphoniques privilégiés et mail, avec vigilance sur l'impact du report du RDV sur le maintien des droits en cours.
- ➔ Repérage des situations urgentes à traiter afin de garantir une prise en charge ou le maintien des ressources.

Le fonctionnement de la MDPH s'appuie sur un processus totalement dématérialisé (dossiers suivis via la gestion électronique des documents) ; ce qui a permis l'organisation du télétravail dans de bonnes conditions grâce à l'investissement du Département en équipement en PC portables sécurisés. Les équipes ont pu ainsi maintenir un bon niveau de réponses en travaillant à domicile sur les demandes ne nécessitant pas une visite à domicile.

Les modalités de prise de décision pour les CDAPH

Les modalités de fonctionnement des CDAPH ont été adaptées pour permettre les décisions via l'organisation de Commissions en format restreint (trois représentants des trois collèges en présentiel). Dès sortie du 1er confinement, la formation plénière avec participation en visioconférence a été organisée. Le deuxième confinement a conduit à renouveler le fonctionnement en CDAPH restreinte.

Les constats

Le maintien de l'activité a permis de limiter les retards globalement. A la sortie du confinement, les RDV ciblés sur les situations fragiles ont repris pour rattraper le retard sur ce besoin précis.

Maryvonne SALAUN

Membre de la CDA au sein de la MDPH de Plérin

Représentante de l'association UNAFAM (association d'aide aux familles et proches de personnes en situation de handicap psychique)

L'année 2020 a été durement impactée par le COVID pour tous et peut être encore plus pour les personnes en situation de handicap. En temps normal, j'assiste tous les mardis matin aux CDA plénières et spécialisées. La dernière CDA avant le 1^{er} confinement a eu lieu le 3 mars 2020 et reprise le 30 juin.

Pensez-vous que les Droits des personnes ont pu souffrir de ces procédures adaptées pour le fonctionnement des CDA ?

Sur cette période, mars a été difficile pour les usagers, plus de possibilités de se rendre à la MDPH pour des rendez-vous avec les gestionnaires des dossiers, médecins...

Pour moi, il y a plusieurs cas de figure pour décrire ce que les usagers ont vécu :

1) Usagers ayant déjà un dossier ouvert à la MDPH

Le gouvernement a pris la décision de reconduire les droits ouverts sans que les usagers aient besoin de faire un dossier MDPH de renouvellement, ce qui a évité des ruptures d'allocation AHH, PCH et autres prestations

2) Les premières demandes et nouvelles demandes d'usagers déjà connus de la MDPH :

Dans ces deux cas, le personnel de la MDPH a bien entendu continué à étudier les dossiers, tout en télé travaillant, les cas simples, même des premières demandes ont été acceptées. Le problème s'est posé pour les dossiers complexes, pour lesquels, par exemple, le dossier médical était incomplet ou pas explicite et durant la période, il était difficile pour les usagers d'avoir accès à un médecin ou un psychiatre.

La MDPH a mis en place des CDA en audio, j'ai moi-même assisté à plusieurs de ces réunions.

Après l'arrêt d'été, les CDA ont repris en présentiel à partir de fin août, tous les mardis jusqu'au 2^{ème} confinement.

Y-a-t-il eu des retards de notification, des ruptures de droits ?

Mon ressenti sur la période est qu'il y a eu, sans aucun doute, des retards sur certains dossiers mais aussi des personnes pouvant prétendre à certains droits ne les ont pas exprimés auprès de la MDPH. Il était très difficile en Mars/Avril d'avoir des rendez-vous avec les médecins, assistantes sociales, CAF... donc retard de notifications, oui, ruptures des droits, non pour les personnes ayant un dossier ouvert à la MDPH.

Pour les scolarités des enfants, a-t-on pu répondre aux attentes ?

Concernant la scolarité des enfants, je n'ai pas d'élément mais vu que les écoles ont été fermées lors du premier confinement, les enfants ayant des droits MDPH ont aussi été impactés, mais je pense que vous allez avoir un retour de personnes en charge d'association comme Autisme Trégor Goëlo ou autres. Pour ma part, j'assiste surtout aux CDA spécialisée adultes. A noter mon association l'UNAFAM nous a demandé de donner à tous nos adhérents et aussi non adhérents, notre n° de téléphone pour que nous puissions intervenir auprès la MDPH pour des dossiers en retard ou complexes. J'ai eu un certain nombre d'appels, après contact avec la MDPH la plupart ont pu être réglés.

2 - LES DIFFERES DE SOINS OU NON ACCOMPAGNEMENT DE PERSONNES AGEES OU HANDICAPEES

LES ACTES DE MEDECINE EN TELECONSULTATION EN BRETAGNE EN 2020

Afin d'objectiver les différés de soins ou les non-accompagnement de personnes âgées ou de personnes handicapées, les actes de téléconsultations ont été suivis en 2020 à partir des données de ERASME et du SNDS.

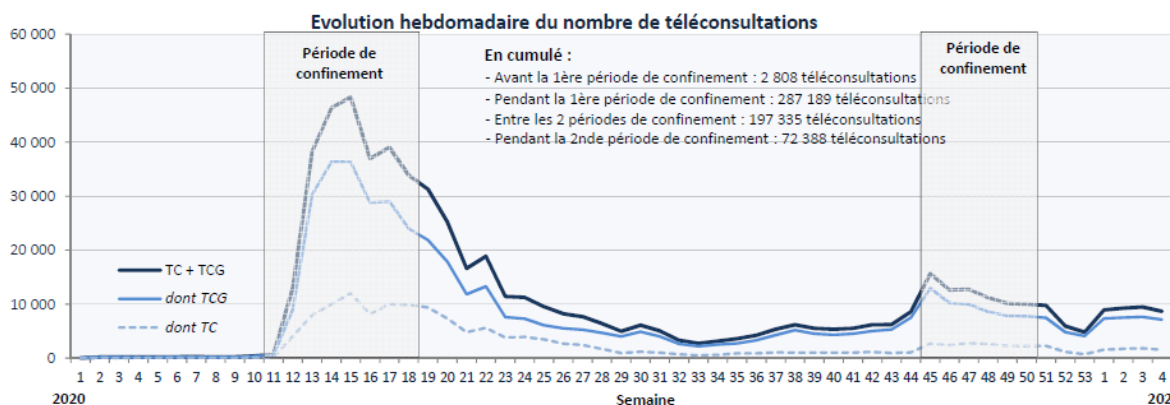
En Bretagne, avant la 1^{ère} période de confinement, seuls quelques dizaines de médecins réalisaient des actes de téléconsultations. La 1^{ère} période de confinement a conduit à un pic du nombre total de téléconsultation de médecine (jusqu'à 50 000 actes hebdomadaires), le niveau est ensuite progressivement redescendu pour se stabiliser à un niveau élevé (autour de 5 000 actes par semaine). La 2^{ème} période de confinement a conduit à une hausse moins importante (jusqu'à 15 000 actes hebdomadaires). Dès lors le nombre de téléconsultation reste à un niveau élevé (près de 10 000 actes par semaine).

ACTES DE TELEMEDICINE - MEDECINS

REGION BRETAGNE

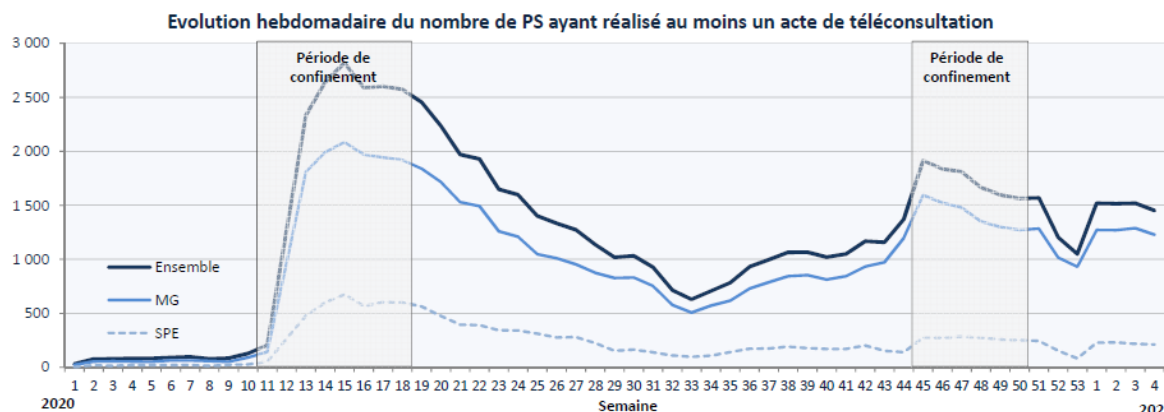
Approche assurés

Ensemble des assurés bretons du RG



Approche exécutants

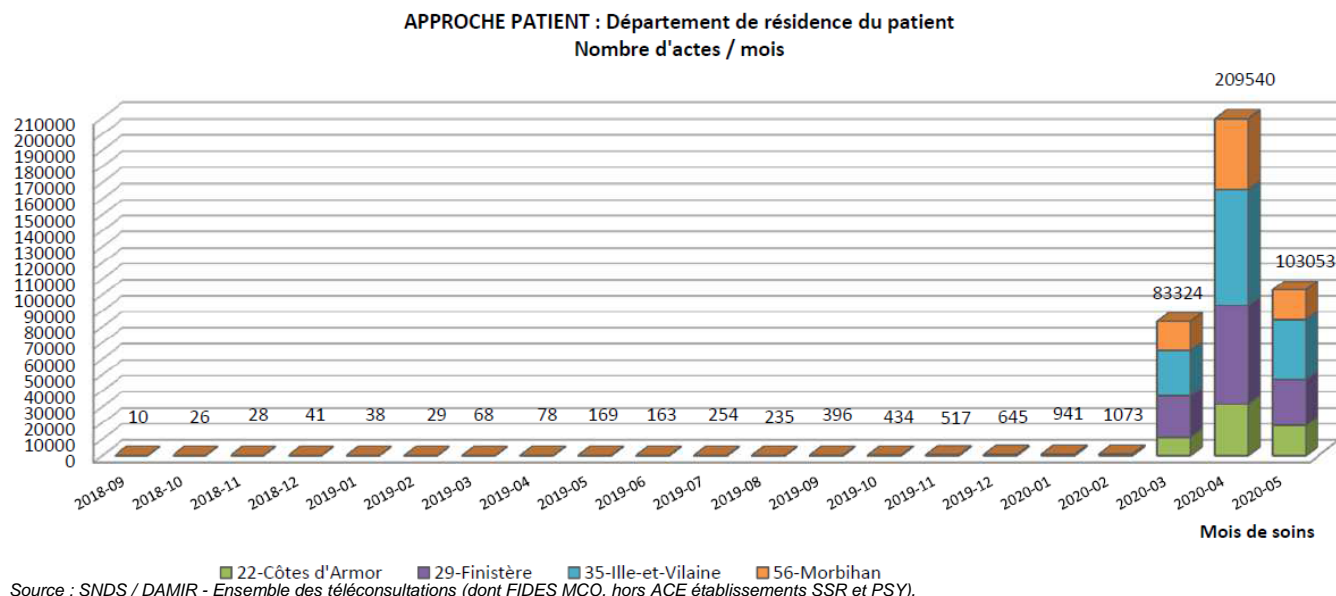
Ensemble des médecins généralistes, spécialistes et établissements bretons



Source : ERASME (actes remboursés par les organismes de la région, régime général hors SLM)
Soins effectués à partir du 01/01/2020 et liquidés jusqu'au => 31/01/2021
Codes actes retenus : TC, TCG

Zoom sur les actes de téléconsultations réalisés pendant la 1^{ère} période de confinement

Au total, environ 400 000 actes de téléconsultations ont été réalisés en Bretagne entre septembre 2018 et mai 2020 inclus. Près de 370 000 actes ont été réalisés par des médecins libéraux et 34 000 par des établissements sanitaires. La quasi-totalité de ces actes ont eu lieu pendant les mois de mars, avril et mai 2020.



Par ordre décroissant du nombre d'actes de téléconsultation, les spécialités les plus concernées sont :

- La médecine générale (82 %),
- La psychiatrie (7 %),
- La pédiatrie (1 %),
- La gynécologie (1 %),
- La dermatologie (1 %).

Détail par spécialités en nombre d'actes

Spécialités	22	29	35	56	Total	%
DERMATOLOGIE ET VENEROLOGIE	392	1112	2348	642	4494	1,22%
ENDOCRINOLOGIE ET METABOLISMES	0	719	689	1714	1714	0,46%
GASTRO-ENTEROLOGIE ET HEPATOLOGIE	455	952	714	2621	2621	0,71%
GYNECOLOGIE (Médicale, Obstétrique)	107	803	3112	4500	4500	1,22%
MEDECINE GENERALE	40037	92993	108699	61096	302825	81,88%
PEDIATRIE	502	967	2168	4751	4751	1,28%
PNEUMOLOGIE	268	459	529	1365	1365	0,37%
PSYCHIATRIE (Générale et de l'enf. & de l'ado.)	5125	6409	9857	5177	26568	7,18%
ALLERGOLOGIE	0	131	488	619	619	0,17%
PATHOLOGIE CARDIO-VASCULAIRE	35	309	328	702	702	0,19%
ANESTHESIOLOGIE - REANIMATION CHIRURGICALE	1396	147	977	2551	2551	0,69%
OTO RHINO-LARYNGOLOGIE	109	12	433	617	617	0,17%
NEUROLOGIE	526	933	672	2281	2281	0,62%
CHIRURGIE (uro ,ortho, trauma, visc, digestive, gén., neuro, plast.)	890	656	1337	3812	3812	1,03%
ONCOLOGIE (médicale et radio)	1717	7	1562	3502	3502	0,95%
RHUMATOLOGIE	31	978	1566	2976	2976	0,80%
MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION	0	3	136	164	164	0,04%
MEDECINE INTERNE	0	0	129	129	129	0,03%
HEMATOLOGIE	0	0	313	313	313	0,08%
SAGE-FEMME	287	734	1535	3160	3160	0,85%
OPHTALMOLOGIE	34	105	14	153	153	0,04%
MEDECINE VASCULAIRE	0	1	0	1	1	0,00%
RADIOLOGIE DIAGNOSTIC ET IMAGERIE MEDICALE	0	0	1	1	1	0,00%
TOTAL	51911	108430	137607	71871	369819	100%

Source : SNDS / AMOS

3 - LES ACTIONS MENEES EN BRETAGNE ET DANS NOS DEPARTEMENTS

Malgré le contexte sanitaire, en région Bretagne les partenaires ont poursuivi leur mobilisation au service des usagers par différentes actions.

LA JOURNEE REGIONALE DES REPRESENTANTS DES USAGERS

Pour la deuxième année consécutive, une journée régionale des représentants des usagers a été organisée **le 29 septembre 2020 à Pontivy**.

Cette rencontre régionale est à l'initiative du collectif des présidents des formations organisant l'expression des usagers des Conseils Territoriaux de Santé (CTS) de Bretagne et soutenue par l'ARS Bretagne. Initialement prévue sur une journée complète, la rencontre a été planifiée sur une demi-journée afin de proposer une alternative en visio-conférence et répondre ainsi aux attentes des participants qui ne souhaitaient pas se rendre sur place au vu du contexte sanitaire.

Lors de cet après-midi d'échanges, **les 8 projets labélisés au niveau régional** dans le cadre du concours du label droit des usagers 2020 ont été présentés par les porteurs de projets.

Les 8 projets ayant reçu le label régional étaient les suivants :

- ✓ **Adapei du Morbihan-Pôle Travail** : *Mieux comprendre ses droits, ses devoirs en ESAT... agir pour la citoyenneté*
- ✓ **Ehpad résidence mutualiste du Ponant** : *Accompagner les résidents dans leur choix de vie*
- ✓ **Fondation Bon Sauveur de Bégard** : *Organisation d'une Journée des Usagers le 22 octobre 2019*
- ✓ **Centre Départemental d'Ecoute de la Maltraitance "ALMA 22"** : *Prévention et Dépistage de la Maltraitance des Majeurs Handicapés*
- ✓ **Hôtel Dieu de Pont l'Abbé** : *« Ensemble, quel projet citoyen pour la santé en Pays Bigouden ? »*
- ✓ **Centre Hospitalier de Fougères** : *Maison des Usagers et des Associations du Centre Hospitalier de Fougères*
- ✓ **Conseil Territorial de Santé Brocéliande Atlantique** : *« L'accompagnement de la fin de vie, et si on en parlait ? »*
- ✓ **Pôle Santé ASTEQ** : *Programme ETHYLIBRE*

En deuxième partie, **une table ronde sur l'expérience des usagers à travers l'épidémie de COVID-19** était proposée **avec des témoignages de représentants des usagers et un retour de l'enquête sur « l'expérience usager en période d'épidémie de Covid-19 »** mené par le GCS-CAPPS, la Maison Associative de la Santé et France Assos Santé (les principaux résultats sont présentés dans les pages suivantes).

Cette journée fût un succès avec plus de 120 participants (60 participants en présentiel et jusqu'à 65 participants en visio-conférence).

Les questionnaires d'évaluation et retours informels traduisent l'intérêt de cette journée au profit des représentants des usagers qui sont en attente de partage d'expériences, d'informations, de liens entre RU mais aussi de valorisation des actions mises en œuvre.

Le CAPPs Bretagne, en partenariat avec France Assos Santé Bretagne et la Maison Associative de la Santé, a réalisé une enquête sur l'expérience usager en période d'épidémie de Covid-19 auprès de patients et d'aidants.

Cette enquête avait pour objectifs :

- Documenter les expériences (du soin et des organisations) et leurs évolutions dans le cadre de la crise sanitaire en lien avec le Covid-19
- Analyser l'évolution des relations de partenariat usagers/professionnels durant la crise pour identifier des pistes d'amélioration.

Les données ont été recueillies grâce à un questionnaire, diffusé via le réseau du CAPPs Bretagne, et aux adhérents de France Assos Santé Bretagne et de la Maison Associative de la Santé de Rennes.

Cette enquête s'est déroulée en 2 itérations :

- Une 1^{ère} itération du 21 au 27 avril (pendant le 1^{er} confinement), avec 289 questionnaires entièrement complétés (+ 49 partiellement).
- Une 2^{ème} itération du 14 au 31 mai (lors du déconfinement), avec 134 questionnaires entièrement complétés (+ 32 partiellement).

Un extrait des premiers résultats de l'enquête est présenté dans les pages suivantes.

L'épidémie de Covid-19 affecte-t-elle vos soins ?

	Oui	Non	NSP
1 ^{ère} itération	27 %	64 %	9 %
2 ^{ème} itération	36 %	61 %	3 %

NSP : Je ne sais pas

Si oui, de quelles manières ?

Rupture de la continuité des soins (65%/58%) : suspension des soins (durée indéfinie), report des soins (durée définis), difficulté d'accès (à l'initiative des professionnels : kiné, orthophonie, orthoptiste, dentiste, anesthésiste, radiologiste, etc.).

« Passer de 2 séances de kiné par semaine à 0 », « Arrêt du traitement de fond à la demande de l'hôpital, pas de prise en charge d'une évolution de la maladie », « les rendez-vous sont difficiles à obtenir », « J'ai des problèmes de dos très importants qui nécessitent des soins hebdomadaires et je dois également nager en piscine et je n'ai pu faire ni l'un ni l'autre », etc.

Traitement (8%/2%) : ajustement de son traitement en fonction de ce qui est encore disponible, traitement qui augmente les risques de complication avec la Covid, difficulté à renouveler son ordonnance, impossibilité de réévaluer/réajuster son traitement non-Covid, etc.

« Changement de traitement également, effets secondaires mais ne sais pas vraiment à qui m'adresser », « Pas accès à mon spécialiste, rendez-vous annulé, médicaments changés », etc.

Freins / barrières aux soins/Qualité des soins (12%/12%) : peur d'être contaminé, difficulté à justifier le déplacement, trop de risque de se déplacer, avoir peur de déranger les professionnels de la santé, baisse de la qualité des soins, etc.

« Pas de consultation médicale par peur de sortir », « J'ai reculé un bilan que j'effectuais 2 fois par an au laboratoire pour ne pas encombrer cet établissement, l'affluence dans certains services à l'hôpital par exemple », « Hésitations à retourner chez le dentiste »

Impact indirect sur la santé (21%) : stress, complexifie le rôle d'aidant, etc.

« Consultation avec des complications pour pouvoir assister mon proche », « les rendez-vous sont difficiles à obtenir et pas de possibilité d'accompagner mon conjoint de 75 ans », « Accompagnement diminué en tant qu'aidante », etc.

Quel est votre niveau de confiance actuel quant à la capacité de recevoir des soins appropriés au moment opportun ? (1 : aucune confiance / 5 : en pleine confiance)

	Nombre de répondants	Moyenne	Médiane
1 ^{ère} itération (confinement)	206	3,76	3,85
2 ^{ème} itération (déconfinement)	113	3,75	4

**Pouvez-vous justifier ce score de confiance ?
% 1^{ère} itération / % 2^{ème} itération**

Justifications positives

(+) Le système de santé est prêt à affronter la crise : 42 % / 21%

« La confiance en notre service de santé qui confirme dans cette période délicate et inédite toutes ses compétences et ses qualités », « La France a un excellent système de santé », « J'ai confiance dans le système de santé malgré le contexte », etc.

(+) Le système de santé s'adaptera malgré les enjeux : 10 % / 26 %

« La prise en charge est organisée et balisée », « Je pense que les précautions sont prises et que le système de santé s'adapte aux circonstances », « Je suis toujours en lien avec les professionnels de soins qui me suivent au quotidien si besoin je peux les contacter », « Il me semble que les établissements de santé ont fait au mieux pour adapter leurs pratiques au fur et à mesure de l'avancée des connaissances sur le COVID », etc.

(+) Il n'y a pas d'épidémie de Covid-19 en Bretagne : 10 % / 9 %

« En Bretagne les services ne sont pas saturés », « Les hôpitaux bretons ont l'air peu saturés et sont bons », etc.

Justifications négatives

(-) Pénurie de ressources (matérielles, professionnelles, etc.) : 18 % / 4 %
« Je pense que dans les hôpitaux français les médecins et les soignants sont très compétents et font ce qu'ils peuvent. Ce qui me soucie ce sont les moyens qu'on leur donne », « Les hôpitaux reprennent leurs activités et manquent de médecins », « pas assez de lits d'hospitalisation », etc.

(-) Les informations professionnelles, scientifiques et médiatiques sont contradictoires : 8% / 15%

« Les avis contradictoires des médecins qu'on entend à la télé », « La confusion me semble grande et les médias alarmistes », « Beaucoup d'informations contradictoires, manque d'information générale sur les hôpitaux du secteur » etc.

(-) Crainte des annulations ou report de soins : 3 % / 14 %

« Des examens déjà annulés ou repoussés », « soins dentaires impossibles malgré douleurs dentaires et soins pédicures impossibles alors qu'ils sont indispensables », « Mes rendez-vous importants ont été annulés et la plupart de mes traitements sont interrompus. Je m'inquiète. », etc.

Selon vous, quelles seraient les actions ou propositions qui pourraient augmenter votre niveau de confiance ? (Question posée lors de la 2^{ème} itération (86 répondants))

Meilleure communication en générale

(politiciens, professionnels de santé...) : 26%
« Dire la vérité sur les réalités du terrain, et dire "je ne sais pas" lorsque l'on n'a pas de données », « Une information locale sur l'organisation en place et son efficacité », « la permanence d'un même discours », « chaque intervention des politiques et des scientifiques ponctuées par nous ne savons pas précisément. Nous cherchons... », « Car les citoyens veulent des réponses précises, définitives or ce virus déstabilise tout », etc.

Amélioration des dispositifs de protection

(gestes barrières par tous, port du masque, test...) : 17%
« Désinfection permanente -aération d'¼ heure entre chaque patient -masque obligatoire -pas de salle d'attente -attente dehors », « Plus de test de dépistage même sans symptôme », « Inciter encore plus les citoyens aux gestes de protections », « être écoutés, être accompagnés, être protégés », etc.

Que l'accès aux soins soit possible et les soins reprogrammés : 24%

« Moins de délais de prise en charge », « que des dates soient données pour les rdv médicaux, quitte à les repousser en fonction de la prolongation ou pas de la période de « déconfinement », etc.

Débloquer des moyens : 7%

« Ne pas diminuer le nombre de lits dans les hôpitaux, augmenter le nombre de personnels », « davantage de moyens humains au milieu santé », etc.

Comment imaginez-vous l'évolution des impacts sur vos soins dans les prochains mois ? (Question posée lors de la 2^{ème} itération (47 répondants))

Suspensions/reports de soins (17%)

« Je m'attends à avoir des difficultés pour prendre rdv pour mon écho rénale », « Pour l'instant prise en charges insuffisantes reprise des activités (kinés, dentistes) », « allongement des délais de consultation et de soins », etc.

Détérioration de la santé (17%)

« Augmentation des douleurs », « risques d'une évolution irréversible », « rétablissement plus lent », etc.

Des peurs et inquiétudes (15%)

« Réflexion à chaque fois que j'envisage de consulter », « est-ce vraiment urgent ? », « anxiété et manque de confiance », « J'attends pour prendre rendez-vous avec la dentiste », etc.

Aucun visibilité/idée d'avenir (15%)

« Je ne sais pas, j'espère qu'il n'y aura pas d'impacts, on verra, on s'adaptera ! »

Confiant (6%)

« Pour moi il n'y aura pas d'impacts sur mes soins », « je suis très confiante, j'ai confiance il faut être patient », etc.

Continuité des soins : accès aux soins, prévention... (12%)

« La reprise de l'activité des kinés va commencer à m'aider à diminuer les douleurs », « Pas d'impact », « le suivi médical a été maintenu durant le confinement », etc.

4 - LA MISE EN PLACE D'UNE CELLULE ARS / USAGERS

ARS Bretagne

Dans le cadre de l'épidémie de COVID-19 et de la gestion de crise associée, l'ARS Bretagne a souhaité structurer une interface dédiée avec les représentants régionaux des usagers du système de santé.

Cette cellule régionale des usagers est constituée de représentants de France Assos Santé, de la Maison Associative de la Santé et de la commission spécialisée des droits des usagers de la CRSA.

Au-delà des échanges sur la situation sanitaire en Bretagne, cette cellule a pour objectif de faire remonter les problématiques rencontrées par les représentants des usagers sur le terrain et de produire de l'information à destination des usagers et des opérateurs du système de santé.

Depuis octobre 2020, cette cellule se réunit tous les 15 jours.

A cet effet, la cellule régionale usagers a produit un travail collaboratif avec **la publication d'un document¹⁰ de recommandations simples et opérationnelles pour guider les établissements sanitaires et médico-sociaux dans l'association des usagers et de leurs représentants dans la crise et améliorer la prise en compte des droits de ces derniers** (accès aux soins, visites, droit à l'information, co-construction des mesures...).

Ces recommandations ont largement été diffusées et relayées auprès de l'ensemble des établissements sanitaires et médico-sociaux et des associations de représentants des usagers de la région Bretagne via les différents canaux de communication.

France Assos Santé Bretagne

« En tant qu'association représentant les patients et les usagers du système de santé, nous avons manifesté la volonté d'être associé à la gestion de la crise et l'Agence régionale de Santé Bretagne a proposé de constituer une cellule « usagers » COVID regroupant la participation de France Assos Santé, la Maison associative de la santé et la Commission spécialisée sur les droits des usagers de la Conférence régionale de Santé et de l'autonomie.

Nous nous réunissons tous les 15 jours en distanciel, pour partager des informations sur l'étendue de la crise sanitaire dans la région. A chaque rencontre nous échangeons sur le point de situation sanitaire, les mesures de gestion mises en place et l'avancement de la vaccination.

Nous pouvons apporter certaines situations ou questions non connues de l'ARS mais aussi apporter de l'information aux associations.

Cette cellule est un espace d'échange et d'information utile et nécessaire. »



¹⁰ Site internet de l'ARS Bretagne : [Recommandations aux établissements sanitaires et médico-sociaux pour renforcer le partenariat avec les usagers et leurs représentants et veiller au respect de leurs droits dans la crise sanitaire.](#)

SYNTHESE

Ce rapport d'activité sur les droits des usagers 2020 avec les données 2019 fait ressortir les points suivants :

- **Une difficulté accrue de collecte des données** : La période de collecte des données auprès des différents organismes habituels été plus délicate compte tenu de la pandémie vécue en 2020 et des nombreuses obligations qui en ont résulté auprès des différents organismes censés produire et communiquer ces données (que ce soit les services de l'Agence Régionale de Santé, des différentes administrations publiques ou collectivités territoriales, les établissements sanitaires et médico sociaux, les fédérations ..). Les priorités étaient tout autres.
- Le recueil des données pour toute la partie ambulatoire reste toujours aussi difficile et nous le constatons encore cette année.
- Une continuité dans le fonctionnement des commissions sur les droits des usagers dans les établissements sanitaires, et nous ne pouvons que nous en féliciter car de nombreuses données et des ITEMS du cahier des charges sont issues des rapports d'activité annuels des CDU. Il est donc très important que les représentants des usagers de ces instances soient conscients de leurs missions et parfaitement formés sur leurs obligations et missions. Les actions menées tant par France Assos Santé Bretagne que par les autres collectifs et associations représentatives des usagers doivent se poursuivre dans ce sens.
- A noter, des difficultés de recueil de données sur le fonctionnement des droits des usagers dans les établissements et services médico-sociaux. Cela est sans doute dû au fait que dans les établissements médico-sociaux les conseils de la vie sociale n'ont pas les mêmes prérogatives que les CDU des établissements sanitaires. Il n'existe en effet pas d'obligations pour les établissements et services médico sociaux de transmettre aux Agences Régionales de Santé, ou aux Conseils Départementaux leurs rapports annuels, lesquels d'ailleurs ne sont pas formatés et donc toute synthèse serait quasiment impossible.
- Une bonne collaboration du rectorat, et aussi du CREA de Bretagne a permis d'obtenir des données sur la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire. C'est plus complexe pour les données en milieu adapté (item N° 7).
- Des difficultés récurrentes à obtenir des données sur les droits des personnes détenues (item N° 8).
- Des difficultés à obtenir dans tous les départements des données sur les fonctionnements des commissions départementales de santé mentale sauf dans certains départements (item N° 9).
- En matière de prévention des efforts sont à poursuivre.
- En matière de formation, France Assos Santé Bretagne reste toujours très active.

- La participation des représentants des usagers et des autres acteurs de santé au sein des Conférences Régionales de Santé et au sein des Conseils Territoriaux de Santé va en diminuant. Le fait de l'obligation de poursuite des mandats au-delà des délais initiaux prévus et donc des non-renouvellements des mandats de certains membres peut expliquer ces baisses des participations aux réunions des diverses instances.

En ce qui concerne la deuxième partie de ce rapport :

- Il ressort une volonté des représentants des usagers de poursuivre leurs missions surtout dans cette période très difficile, mais les nombreuses difficultés rencontrées. Des bilans seront nécessaires pour mieux mesurer ces difficultés, mais aussi pour mettre en avant les nombreuses actions et interventions qui ont été engagées.

GLOSSAIRE

ADAPEI : Association départementale de parents et d'amis des personnes handicapées mentales
AFR : Actions de Formations Régionales
ALMA : Association de lutte contre la maltraitance
AM : Assurance Maladie
AME : Aide Médicale d'Etat
AMOS : Assurance Maladie Offre de Soins
ANESM : Agence Nationale d'Evaluation Sociale et Médico-Sociale
ANFH : L'Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier
ARS : Agence Régionale de Santé
ASTEQ : Association des Professionnels de Santé du Territoire et Environs de Questembert
AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire
CCI ou CRCI : Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation
CDCA : Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie
CDSP : Commission départementale des soins psychiatriques
CDU : commission des Usagers (remplace la CRUQPC)
CLS : Contrats Locaux de Santé
CASSAJA : Centre d'Accueil et de Soins Spécialisés pour Adolescents et Jeunes Adultes
CMU : Couverture Maladie Universelle
CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CRSA : Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie
CRUQPC : Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge
CSDU : Commission Spécialisée Droit des Usagers
CT : Conférence de Territoire
CVS : Conseil de la Vie Sociale
DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins
EHPA : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ERASME : Extraction, Recherche, Analyse, Suivi Médico Economique
ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail
ESMS : Etablissement et service Médico-Social
ESPIC : établissement de santé privé d'intérêt collectif
FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
HAS : Haute Autorité de la Santé
IME : Instituts Médico-Educatifs
MAS : Maisons d'Accueil Spécialisées
MCO : Médecine, Chirurgie, Obstétrique
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
MSP : Maison de Santé Pluridisciplinaire
OSSD : Observatoire des Structures de Santé des personnes Détenues
PPC : Plan Personnalisé de Compensation
RU : Représentant des Usagers
SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SCHS : Service communal d'hygiène et de santé

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

SNDS : Système National des Données de Santé

SPASAD : Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

UE : Unité d'Enseignement

ULIS : Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire

UNAFAM : Union Nationale de Familles ou Amis de personnes Malades et handicapées psychiques

USLD : Unité de Soins Longue Durée

CRSA
Rapport annuel
2020

Respect des droits des usagers du système de santé



Directeur de la publication : Bernard Gaillard
Coordination : Claude Laurent, Samantha Dodard, Clélia Bassinat
Rédaction : ORSB, CSDU
Crédits photos : ARS Bretagne
Impression : Cloître
Réalisation : ARS Bretagne
Dépôt légal : à parution
N° ISSN : 2416 - 4674