

Rapport 2013 sur le respect des droits des usagers du système de santé en Midi-Pyrénées

Commission spécialisée dans le
domaine des droits des usagers du
système de santé

PREFACE

Pascal Déro, président de la CSDU

Cette préface sera axée autour deux points : un bilan de la mandature de la CSDU et sur des perspectives.

D'abord, un grand merci à tous ceux qui ont participé aux travaux de la commission.

Un constat et un regret : les offreurs de soins et de services médico-sociaux se sont sentis peu ou pas concernés par le travail de la CSDU, ce qui a pour effet, une difficulté pour la Commission à réunir les différents avis.... Vouloir en faire une synthèse et co-construire reste un travail difficile.

Au cours de la mandature, la CSDU a vu son champ d'investigation s'agrandir. On a pu constater que de nombreuses choses se mettaient en place en région, et parfois même, novatrices, dans de nombreux secteurs.

Un point noir important, impactant directement sur la qualité de vie des personnes, reste les inégalités de traitement issues du fonctionnement des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).

Les difficultés pour entrer en contact avec les Représentants d'Usagers (RU) en CRUQPC, afin de les former, informer, échanger et mettre en place des actions, persistent.

Malgré un déficit chronique de fichier valide, les RU en CRUQPC ont décidé de se réunir et de mettre en place des Groupes d'échanges Départementaux. Ceux-ci vont permettre aux RU en CRUQPC de se connaître, connaître les établissements de leur département, échanger avec les professionnels de santé (notamment avec les Responsables Qualité) et mettre en place des actions. Par exemple : communiquer sur le rôle du RU auprès des usagers et des professionnels de santé, mettre en place des questionnaires de satisfaction pour patient et pour famille lorsque justifié, communiquer sur les directives anticipées et la personne de confiance, aller vers la création d'actions en synergie régionale, notamment dans le cadre de la Journée Européenne du Droit des Patients ou de la Semaine de la Sécurité des Patients.

Un axe de travail pourrait être réalisé autour des Maisons des Usagers en région. Comment sont-elles créées, comment fonctionnent-elles, à quels besoins répondent-elles, ...

Malgré l'espérance d'un renouveau de la Démocratie Sanitaire, il serait souhaitable de mettre en place des biais aux nombreuses et pesantes procédures. Tels que des Forums des préoccupations citoyennes, car à ce jour, peu d'usagers peuvent prétendre à être Représentant des Usagers. Difficile d'être malade ou handicapé, de travailler, d'être aidant, de se déplacer, de répondre à un engagement associatif.... Et de rentrer dans le fonctionnement de ce « carcan » appelé Démocratie sanitaire.

SOMMAIRE

Préface.....	1
Sommaire	3
Orientation : Promouvoir et faire respecter les droits des usagers.....	5
1. Fonctionnement des CRUQPC.....	5
a. <i>Composition des CRUQPC</i>	5
b. <i>Le nombre des réunions</i>	6
c. <i>Formation des médiateurs</i>	6
d. <i>Thématiques abordées en réunion</i>	6
e. <i>Participation aux réunions</i>	7
f. <i>Règlement intérieur</i>	7
g. <i>Le rapport d'activité annuel</i>	7
h. <i>Les recommandations émises par les CRUQPC</i>	7
i. <i>Visibilité de la CRUQPC pour les usagers</i>	8
j. <i>Visibilité de la CRUQPC pour les professionnels de santé</i>	9
k. <i>Coordination avec les autres instances</i>	9
l. <i>Recommandations relatives au fonctionnement des CRUQPC</i>	10
2. La gestion des réclamations et de la médiation dans les établissements de santé..	11
a. <i>Procédure de gestion et réclamations globales</i>	11
b. <i>Répartition des réclamations</i>	12
c. <i>Délai de réponse aux réclamations</i>	13
d. <i>Recours à la médiation</i>	13
e. <i>Visibilité du médiateur</i>	13
3. Droit au respect de la dignité de la personne – Promouvoir la bienveillance.....	14
4. 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.....	14
5. Droit au respect de la dignité de la personne – Prise en charge du décès dans les établissements de santé	15
6. Droit à l'information	15
a. <i>Les documents d'information à destination des usagers</i>	15
b. <i>Information sur l'état de santé</i>	16
c. <i>Information sur les frais liés à la prise en charge</i>	16
d. <i>– Permettre l'accès au dossier médical</i>	17

7.	Assurer la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ou adapté.....	18
Orientation : Renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous.....		21
8.	Assurer l'accès aux professionnels de santé libéraux	21
9.	Assurer l'accès aux établissements de santé	22
	<i>a. Les dispositifs d'accueil des publics « spécifiques ».....</i>	<i>22</i>
	<i>b. L'accessibilité des locaux aux personnes à mobilité réduite</i>	<i>22</i>
	<i>c. Le respect des croyances et des convictions.....</i>	<i>22</i>
Orientation : Conforter la représentation des usagers du système de santé		23
10.	Former les représentants des usagers siégeant dans les instances du système de santé	23
11.	Conforter le Représentant des Usagers au sein des établissements de santé (Le RU en CRUQPC).....	24
	<i>a. Participation des représentants des usagers</i>	<i>24</i>
	<i>b. Une information des RU présentant des lacunes.....</i>	<i>25</i>
	<i>c. Formation des Représentants des usagers</i>	<i>26</i>
	<i>d. Moyens matériels mis à disposition.....</i>	<i>26</i>
	<i>e. Visibilité des RU.....</i>	<i>26</i>
	<i>f. Recommandations relatives aux CRUQPC</i>	<i>27</i>
	<i>g. Groupes d'échanges</i>	<i>28</i>
Orientation : Renforcer la démocratie sanitaire		29
12.	Bilan de la première mandature de la CSDU au sein de la CRSA et préconisations pour le prochain mandat	29
Orientations issues des travaux de la commission en 2013		29
13.	Accès aux droits des personnes en situation de handicap	29
Index des abréviations.....		31
Annexes.....		32
1.	Synthèse des rapports CRUQPC : éléments de contexte et de méthode.....	33
2.	SYNTHESE DU RAPPORT :Accès aux droits des personnes en situation de handicap en Haute-Garonne : analyse de l'évolution des taux d'accord et de refus de prestations en CDAPH 31 pour les personnes adultes en Haute-Garonne entre 2007 et 2013	35

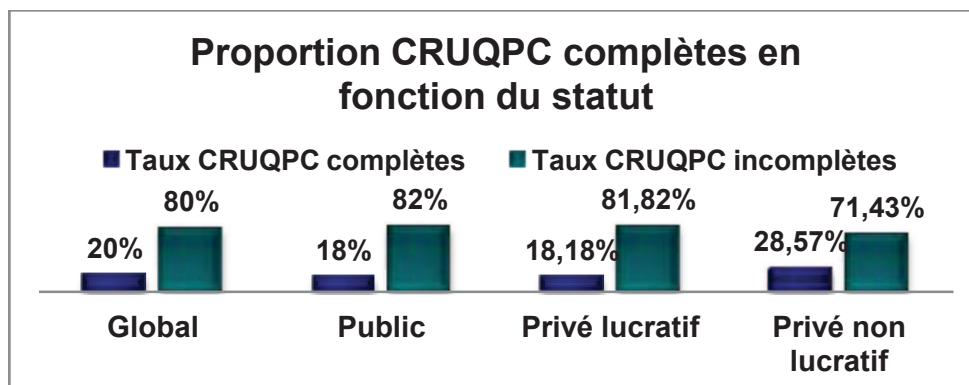
ORIENTATION : PROMOUVOIR ET FAIRE RESPECTER LES DROITS DES USAGERS

1. Fonctionnement des CRUQPC¹

a. Composition des CRUQPC

Pour mémoire, la composition des CRUQPC est fixée par les articles R.1112-81 à R.1112-84 du Code de la Santé Publique (CSP). Les membres obligatoires sont au nombre de 5 avec: le président (le représentant légal de l'établissement ou la personne qu'il désigne à cet effet), un médiateur médical et son suppléant, un médiateur non médical et son suppléant, deux représentants des usagers et leurs suppléants (membres d'associations agréées au sens de l'article L.1114-1 du CSP). Les médiateurs sont désignés par le représentant légal de l'établissement alors que les représentants des usagers sont désignés par le directeur général de l'ARS.

Au vu des rapports 2012, **une grande majorité (80%) des CRUQPC de la région ne comporte pas l'intégralité des membres obligatoires nécessaires**. Le taux de CRUQPC incomplètes est plus faible dans les établissements privés à but non lucratifs (72%) même si cette différence n'est pas significative.



¹ L'ensemble des éléments relatifs aux CRUQPC est extrait de la Synthèse régionale des rapports d'activité annuels de la CRUQPC, Année 2012, ARS Midi-Pyrénées, mars 2014, cf. Annexe 1.

Il apparait que 41% des postes de médiateurs non médicaux sont occupés par des cadres de santé, 13.2% par des membres de la direction, 12.3% par des infirmiers, 5.1% par des gestionnaires qualité et risque. Enfin, une participation du service qualité et gestion des risques est constatée dans 60.7% des CRUQPC, une participation du président de la CME dans 25.9%.

Dans 118 établissements, soit 87.5% des établissements interrogés, le responsable de la politique qualité participe à la CRUQPC.

b. Le nombre des réunions

La CRUQPC doit de se réunir réglementairement au moins 4 fois par an, il n'y a pas de seuil maximum. Un peu moins de la moitié (49%) des CRUQPC déclarent atteindre les 4 réunions plénières annuelles obligatoires, 8 d'entre elles réalisent tout de même au moins 4 réunions annuelles en incluant les réunions restreintes.

Les raisons invoquées sont diverses : problème d'organisation de la CRUQPC pour (problèmes de disponibilités des membres, de nomination ou de renouvellement des membres), problème d'organisation générale de l'établissement (changement de direction, déménagement ou travaux), méconnaissance de la législation (9%).

18 établissements (34%) déclarent ne pas réaliser ces 4 réunions annuelles par choix délibéré du fait de la taille restreinte de leur structure et du faible nombre de réclamations.

27 établissements déclarent avoir tenu des réunions restreintes (majoritairement 1 à 3 par an) pour approfondir un sujet. 12 établissements déclarent avoir mis en place pour la CRUQPC d'autres modes de travail que les réunions physiques : mails (5 établissements), permanences et rencontres avec les usagers (4 établissements) et conférences téléphoniques (2 établissements).

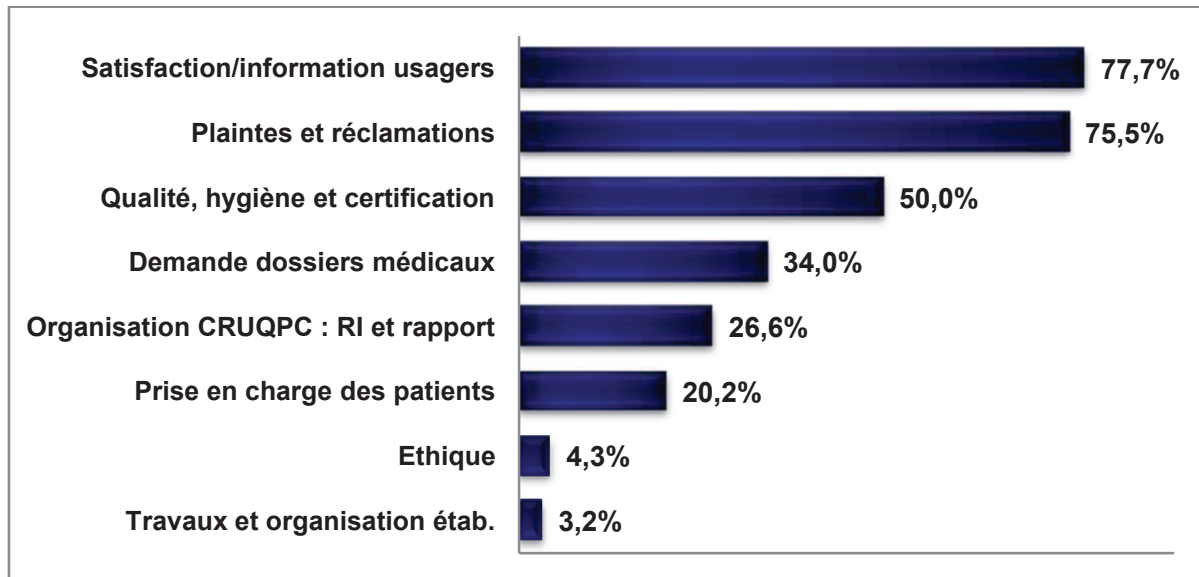
c. Formation des médiateurs

Globalement moins de 20% des établissements déclarent former les médiateurs qu'ils ont en poste, ce taux variant de 16.8% (médiateur non médical suppléant) à 20.5% (médiateur non médical titulaire) en fonction du poste considéré.

10% des établissements interrogés déclarent que leurs médiateurs participent à des rencontres organisées par des associations de médiateurs médicaux et/ou des associations de médiateurs non médicaux.

d. Thématiques abordées en réunion

Les thématiques abordées lors des réunions de CRUQPC sont très variées et vont de l'examen des plaintes et réclamations ou demande de dossiers médicaux à la qualité de la prise en charge du patient, en passant par l'information et la satisfaction des usagers.



e. Participation aux réunions

Le taux moyen de participation de l'ensemble des membres aux réunions plénières est de 75.5%. Ce taux est maximal pour le président avec 81.9% et plus faible pour le médiateur médical avec 72.3%. Le taux de participation aux réunions restreintes est de 34.5% au global et de 26% pour les représentants des usagers.

89.6% des établissements interrogés déclarent adresser les comptes-rendus des réunions à tous les membres de la CRUQPC.

f. Règlement intérieur

7 établissements déclarent avoir une CRUQPC sans règlement intérieur. Les représentants des usagers sont déclarés impliqués dans la mise à jour du règlement intérieur dans 79% des 135 établissements interrogés.

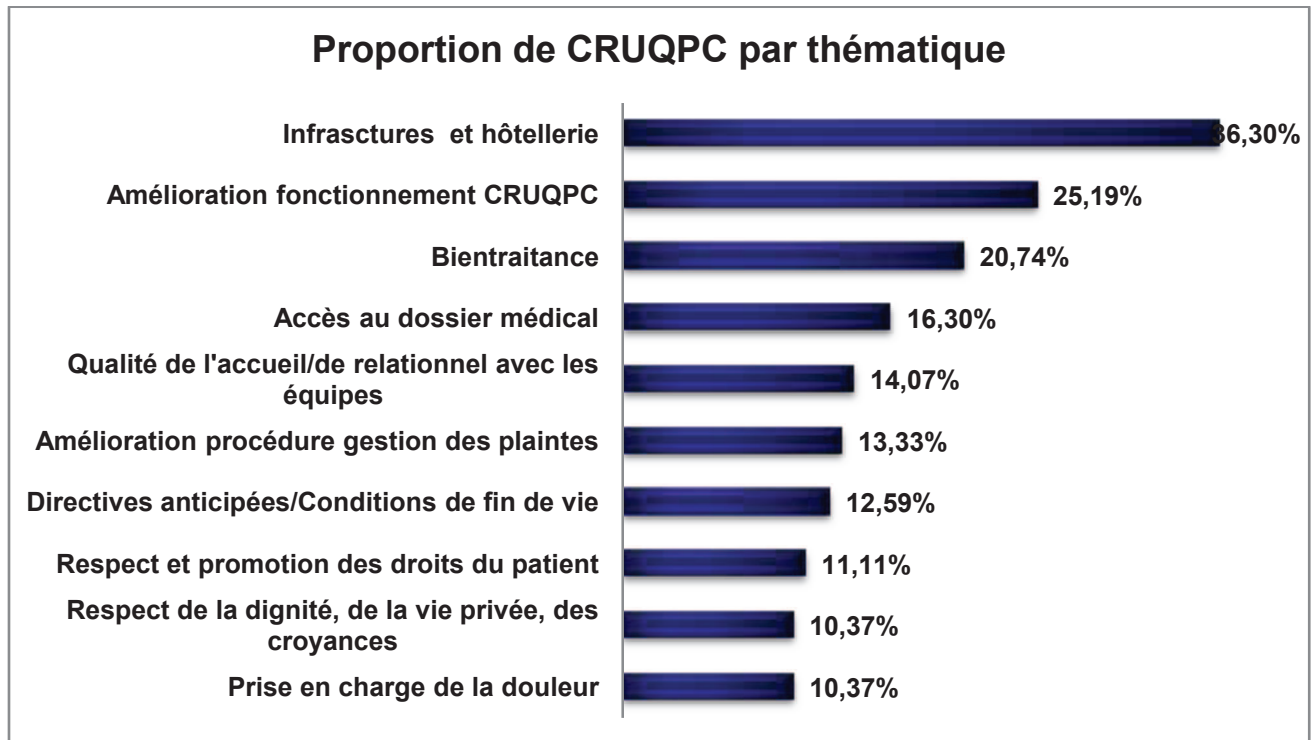
g. Le rapport d'activité annuel

Pour les 125 établissements ayant répondu, la rédaction du rapport annuel de la CRUQPC est déclarée principalement réalisée par la direction ou le président de la CRUQPC (40% des CRUQPC) et/ou le service qualité (46.4% des CRUQPC). Le Secrétariat, le PCRU ou les autres membres de la CRUQPC sont beaucoup plus rarement déclarés responsables de la rédaction de ce rapport (4 à 6% des CRUQPC pour chacun).

Les représentants des usagers sont déclarés associés à la rédaction de ce rapport dans 69% des CRUQPC interrogés.

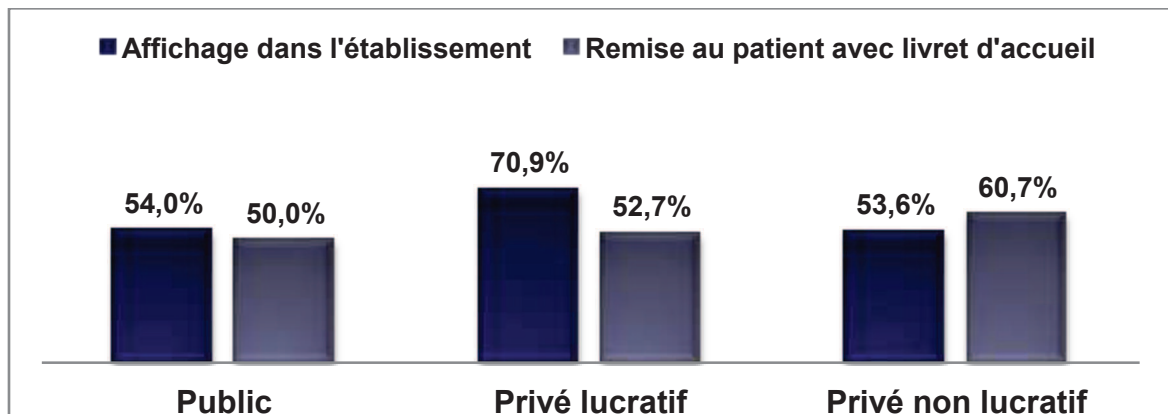
h. Les recommandations émises par les CRUQPC

2 thématiques reviennent dans plus de la moitié des établissements, il s'agit de la « Qualité de la prise en charge » et de « l'Information du malade et/ou de la famille ». La « Meilleure connaissance de la satisfaction des usagers » et « les Infrastructures et hôtellerie » sont des thèmes retrouvés dans les recommandations dans 35 à 40% des CRUQPC.



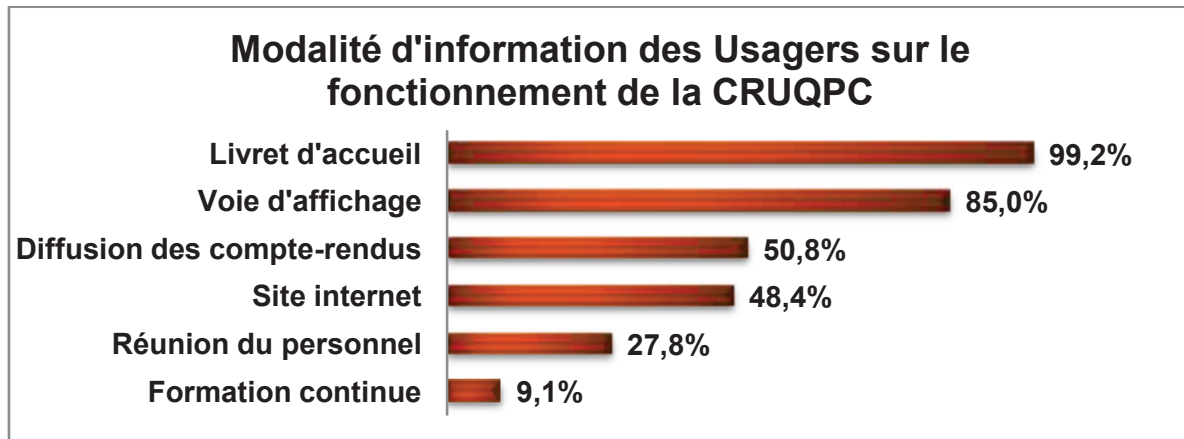
i. Visibilité de la CRUQPC pour les usagers

52.6% des établissements interrogés déclarent remettre la liste actualisée des membres obligatoires de la CRUQPC à chaque patient avec le livre d'accueil et 60% déclarent l'afficher dans les lieux fréquentés par les usagers. Par ailleurs, la mise à disposition de cette information sur Internet ne concerne que 16.3% des établissements.



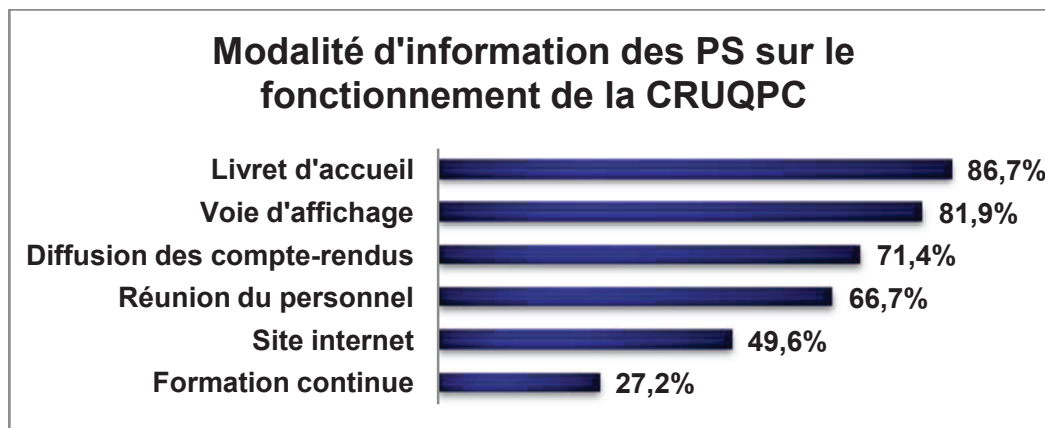
45 établissements (33.3% des établissements interrogés) déclarent procéder à la fois à l'affichage de la liste et à sa remise avec le livret d'accueil. Par ailleurs, 10 établissements utilisent simultanément les 3 modes de diffusion (affichage, livret d'accueil et internet). 53.3% des établissements déclarent avoir écrit des modalités de contact direct dans la liste des membres.

En dehors de la mise à disposition pour les usagers de la liste actualisée des membres de la CRUQPC, les usagers doivent être informés sur le rôle et le fonctionnement de la CRUQPC :



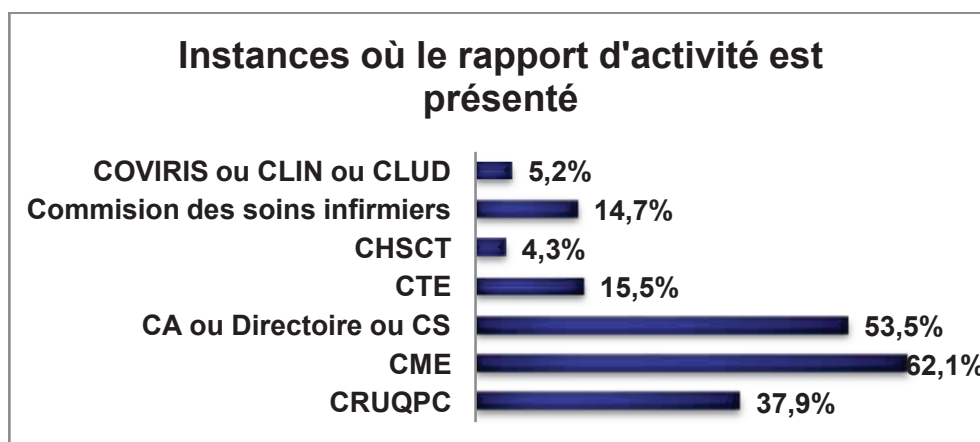
j. Visibilité de la CRUQPC pour les professionnels de santé

Plusieurs modes de diffusion de l'information sur le fonctionnement de la CRUQPC sont utilisés à destination des professionnels de santé.

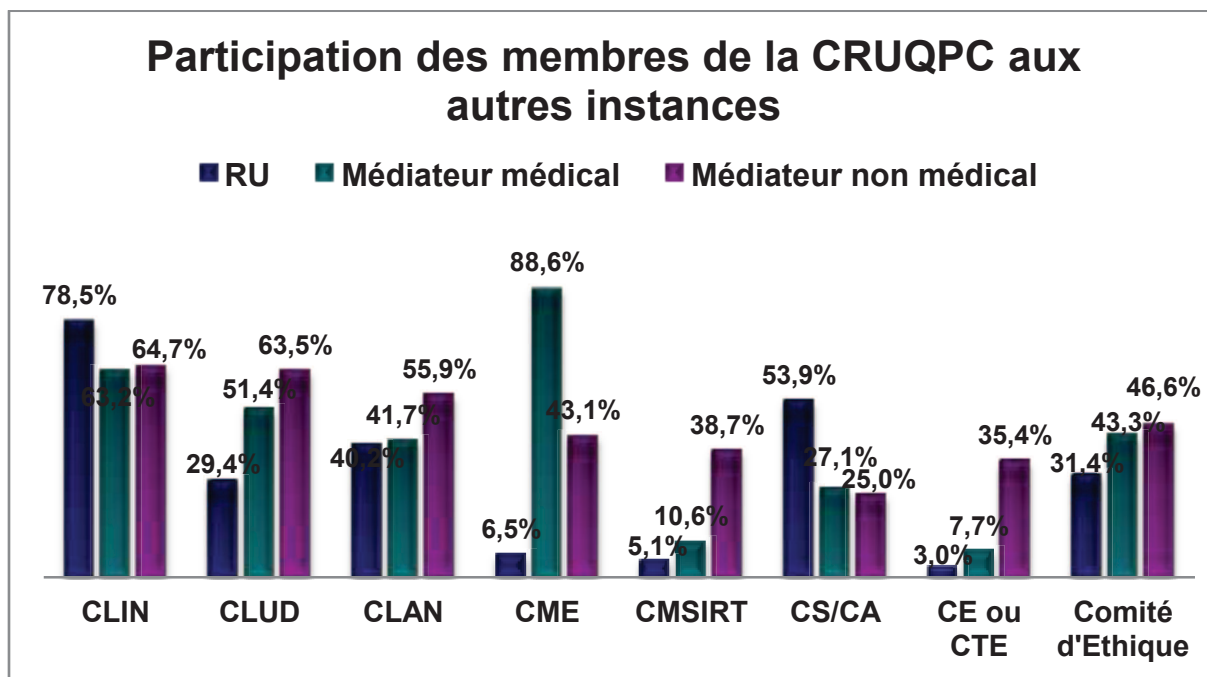


k. Coordination avec les autres instances

116 établissements ont donné la liste des instances auxquelles ils déclarent présenter le rapport d'activité annuel de la CRUQPC. Parmi ces 116 établissements, 62% déclarent présenter leur rapport à la CME et 53,5% au CA/Directoire/CS.



2 établissements déclarent que les membres de la CRUQPC ne participent pas à d'autres instances (14 établissements non répondants).



Dans 71% des établissements interrogés, la CRUQPC serait sollicitée lors de la préparation du Plan d'Action Qualité. La proportion d'établissements déclarant communiquer le bilan Qualité/GDR à la CRUQPC est similaire avec 70% des établissements. Par contre, seuls 27% des établissements déclarent joindre le bilan Qualité/GDR au rapport.

Par ailleurs, 77% des établissements interrogés déclarent informer la CRUQPC sur le Projet Médical, le Projet de Soins et 87% déclarent associer la CRUQPC aux travaux préliminaires à la Certification.

1. Recommandations relatives au fonctionnement des CRUQPC

Au terme de son rapport, l'ARS avance plusieurs pistes d'amélioration :

- Maintenir au moins 4 réunions plénières par an pour chaque CRUQPC, quelque soit la taille de l'établissement.
- Promouvoir la formation des médiateurs et des Représentants des usagers.
- Améliorer l'information des usagers sur la CRUQPC en termes de possibilité de contacter les RU et/ou les médiateurs, coordonnées souvent manquantes dans les livrets d'accueil.
- Mettre à disposition des Représentants des usagers des moyens matériels : remboursement des frais de déplacement, secrétariat, téléphone, adresse mail ...
- Organiser des échanges entre les RU et les équipes soignantes.
- Améliorer la transparence et l'information des RU sur l'ensemble des données nécessaires à l'exercice de leurs fonctions : plaintes et réclamations, indicateurs qualité, rapport annuel sur la gestion des risques, y compris l'ensemble des évènements indésirables associés aux soins.

Au regard des éléments apportés, la commission tient à reprendre et appuyer les recommandations formulées sur ce point dans la synthèse des rapports CRUQPC.

Elle appelle en outre à la réalisation des objectifs suivants dans l'ensemble des établissements :

- ⇒ Composition complète et effective des CRUQPC conformément aux textes réglementaires
- ⇒ **Elaboration du règlement intérieur** par chaque CRUQPC
- ⇒ **Inviter** aux réunions plénières des CRUQPC **le responsable du service qualité et gestion des risques et le PCRU**

L'ARS doit veiller au respect des obligations réglementaires des établissements, et les rappeler par un courrier au Directeur de l'établissement et lors de toute inspection ou visite d'établissement.

2. La gestion des réclamations et de la médiation dans les établissements de santé²

La réglementation prévoit que tout usager d'un établissement de santé doit pouvoir exprimer oralement ses griefs auprès des responsables des services. Si cela ne suffit pas, il peut adresser une plainte ou une réclamation par écrit ou voir sa réclamation consignée par écrit, le tout sera transmis au représentant légal de l'établissement. Le représentant légal doit alors répondre dans les meilleurs délais pour informer l'usager de sa possibilité de saisir un médiateur ou que la saisie d'un médiateur a été demandée. Dans le cas d'une médiation, la rencontre avec le médiateur doit se faire dans les huit jours puis un compte-rendu est envoyé au président de la CRUQPC pour que la Commission examine le cas. Après avis de la commission c'est au représentant légal de répondre au plaignant dans les 8 jours.

a. Procédure de gestion et réclamations globales

90% des établissements interrogés déclarent avoir mis en place un recensement des réclamations écrites et une procédure de gestion des plaintes et réclamations. 5 établissements déclarent n'avoir mis en place ni l'un ni l'autre. Pour les établissements ayant une procédure de traitement des plaintes et réclamations, celle-ci est connue du personnel dans 95% des cas.

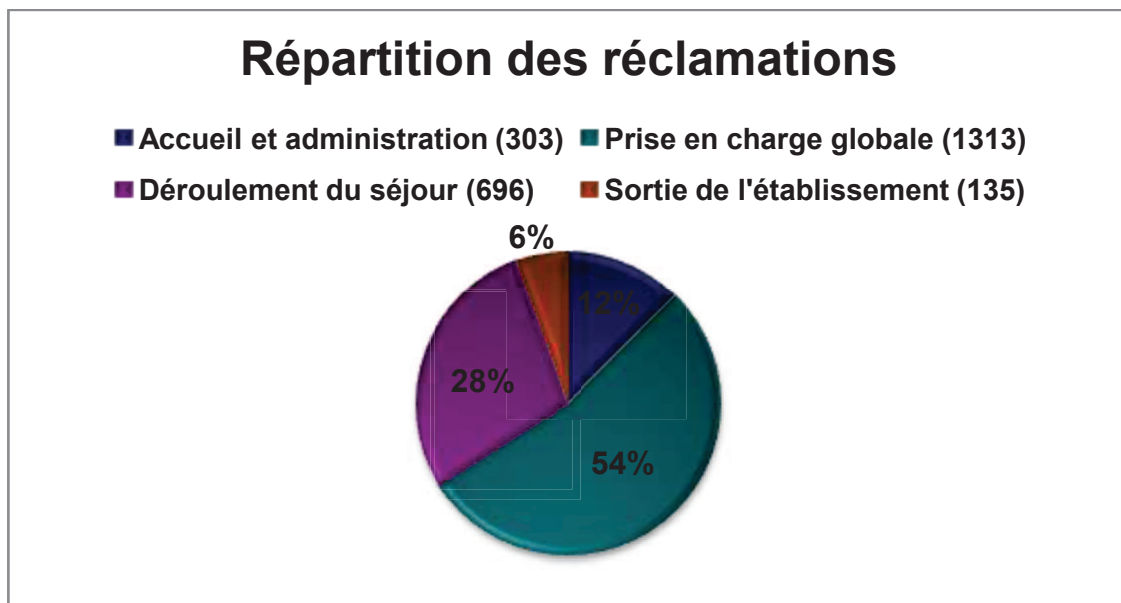
Il ressort des déclarations des établissements que les réclamations sont accessibles à tous les membres de la CRUQPC dans 88.2% des cas et 91.1% des établissements interrogés déclarent que leur CRUQPC est informée de l'ensemble des plaintes et réclamations reçues.

² Extraits de la Synthèse régionale des rapports d'activité annuels de la CRUQPC, Année 2012, ARS Midi-Pyrénées, mars 2014, cf. Annexe 1.

Au total, il y a eu 735 réclamations orales et 2496 réclamations ayant fait l'objet d'une réponse écrite en 2012. Nous notons toutefois que 50 établissements n'ont pas répondu pour le nombre de réclamations orales et 33 pour le nombre de réclamations écrites sur un total de 135 établissements interrogés, ce qui entraîne une sous-estimation du nombre de réclamations dans la région.

b. Répartition des réclamations

En 2012, le total des réclamations déclarées reçues par 115 des 135 établissements interrogés est de 2953 soit une moyenne de 25.7 réclamations par établissement. Sur ces 2953 réclamations, 1828 ont fait l'objet d'une analyse des faits en interne soit 62% et 270 réclamations seulement ont fait l'objet d'actions correctives. Sur cette même année 2012, 149 contentieux au TA/TGI/pénal, 155 demandes de CRCI (Conciliation + Indemnisation) et 219 demandes Assureur (Conciliation à l'amiable hors CRCI) ont été déclarés par les établissements.



Si on détaille, 4 motifs rassemblent un grand nombre de réclamations :

- La facturation : 337 réclamations soit 11.4% de l'ensemble des réclamations
- La prise en charge médicale : 777 réclamations soit 26.3% de l'ensemble des réclamations
- L'hôtellerie et la restauration : 477 réclamations soit 16.2% de l'ensemble des réclamations
- Les relations avec le personnel (médecin, soignant et non-soignant) : 395 réclamations soit 13.4% de l'ensemble des réclamations

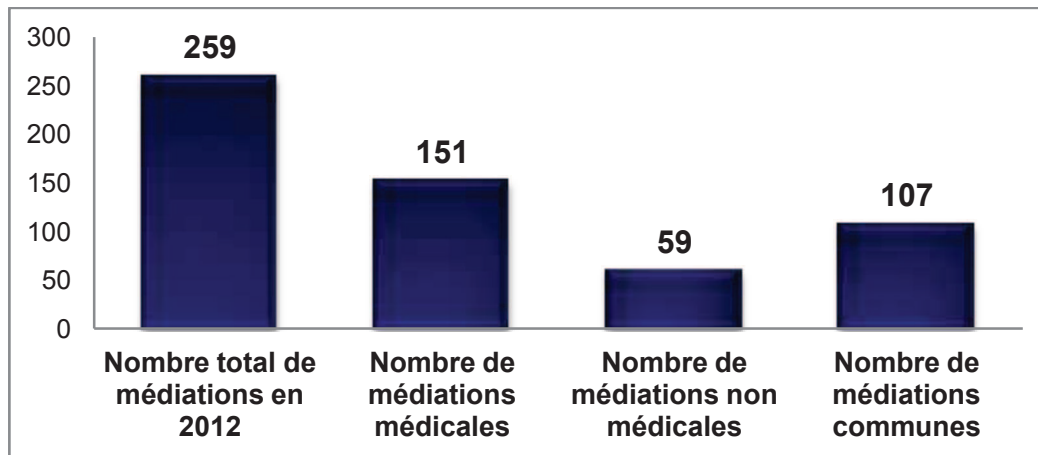
Les établissements de santé déclarent avoir fait une analyse interne des faits dans plus de 80% des cas pour les catégories suivantes de réclamations : facturation, contestation de l'hospitalisation sous contrainte, sécurité des biens et des personnes, orientation de la sortie et préparation à la sortie, transport

c. Délai de réponse aux réclamations

Les délais moyens de réponse à réception de la demande sont de 4,5 jours pour l'accusé de réception et de 13,4 jours pour la réponse à l'objet de la réclamation. Mais ces délais peuvent aller jusqu'à 29 jours pour l'accusé de réception et 61 jours pour la réponse.

d. Recours à la médiation

En 2012, 259 médiations ont eu lieu sur la région avec une moyenne de 2,3 médiations par établissement pour les 111 établissements ayant répondu. Ainsi, **8,8% de l'ensemble des réclamations ont donné lieu à une médiation**. La majorité des médiations sont médicales (151 médiations) ou communes entre le médiateur médical et non médical (107 médiations).



En plus des médiations réalisées, il y a eu 265 rencontres des équipes médicales ou soignantes suite à une réclamation et non suivies d'une médiation.

Le rapport de médiation est déclaré présenté systématiquement à la CRUQPC dans 53.3% des établissements interrogés et envoyé systématiquement au plaignant dans seulement 39.3% des établissements interrogés, alors qu'il s'agit d'une obligation réglementaire

e. Visibilité du médiateur

86% des établissements interrogés déclarent que les usagers sont informés de la possibilité de saisir le médiateur directement et 79.3% déclarent que le droit à la médiation est signifié dans le livret d'accueil. Parmi les 116 établissements qui déclarent informer les usagers sur la possibilité de saisir le médiateur directement, 91.4% déclarent le faire par le biais du livret d'accueil, 64.7% par voie d'affichage, 27.6% par le site internet et en dernier lieu 9.5% des établissements utilisent des brochures spécifiques.

L'information des professionnels de l'établissement sur l'existence et le rôle des médiateurs est dite réalisée par 88.2% des établissements interrogés ou 94.4% des établissements répondants. Les moyens d'information utilisés sont principalement l'affichage (61.7% des établissements) et les instances ou comités (68.3%).

3. Droit au respect de la dignité de la personne – Promouvoir la bientraitance³

83% des établissements interrogés déclarent mener des actions de promotion de la bientraitance et 76% déclarent proposer des formations ou séances de sensibilisation à la bientraitance aux personnels. Ainsi, sur les 73 établissements ayant répondu, un total de 2685 personnes sont formées soit 37 par établissement. Le nombre moyen de professionnels concernés par ces sessions de formation est plus important dans les petits établissements (43) que dans les moyens (25) ou grands (27).

4. 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.⁴

L'information sur les directives anticipées ou le recueil du consentement par le biais du livret d'accueil sont moins fréquentes avec 74% des établissements qui déclarent informer les usagers sur les directives anticipées et 66% sur le droit au recueil du consentement. Le formulaire concernant les directives anticipées n'est déclaré inséré dans le livret d'accueil que dans 10% des établissements.

Du côté des professionnels, 81.5% des établissements interrogés déclarent que les médecins et les soignants de leur établissement sont informés sur les directives de fin de vie. La réglementation prévoit que tout médecin qui envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement doit s'enquérir de l'existence éventuelle de directives anticipées. Dans les établissements de la région une procédure pour s'informer de l'existence de directive a été mise en place dans un peu plus de 50% des établissements.

³ Ibid.

⁴ Ibid.

5. Droit au respect de la dignité de la personne – Prise en charge du décès dans les établissements de santé⁵

Une procédure liée à la qualité de la prise en charge du décès doit en principe être prévue dans les établissements de santé. Les trois quart des établissements de santé interrogés déclarent que leur procédure prévoit le respect des rites et des croyances, 60% qu'elle prévoit la possibilité d'un recueillement du défunt et 28% des établissements déclarent que leur procédure prévoit la désignation d'un référent dans les services. Seuls 21% des établissements déclarent prévoir ces 3 aspects.

Sans que la synthèse des rapports CRUQPC ne permette de savoir si tous les établissements disposent d'une chambre mortuaire, il apparait que celle-ci est accessible 24h/24 que dans 50% des établissements.

84% des établissements déclarent accompagner les familles dans les démarches lors du décès.

6. Droit à l'information⁶

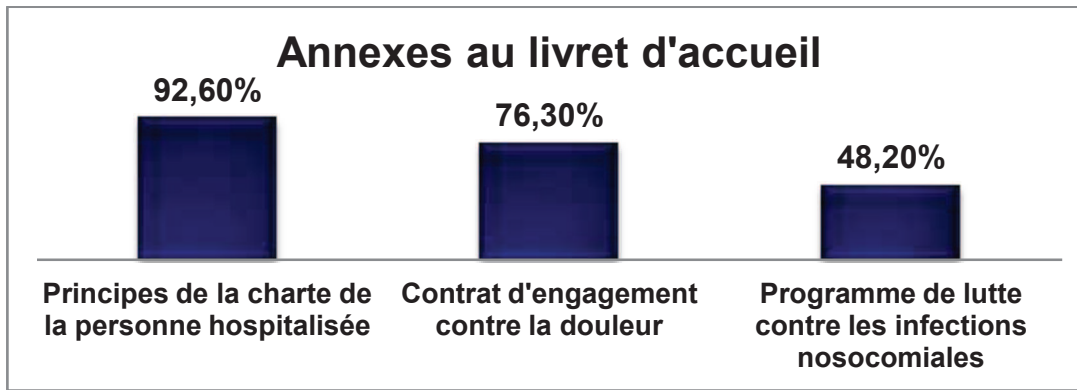
a. Les documents d'information à destination des usagers

Des actions de formation et d'information auprès des professionnels de santé sur le droit d'accès des patients à l'information seraient conduites dans 61% des établissements (mais uniquement dans 42% des établissements publics). Plus d'un tiers des établissements ne conduisent aucune action de sensibilisation des professionnels sur le droit d'accès à l'information.

Près de 95% des établissements interrogés remettent systématiquement le livret d'accueil au patient, que ce soit à l'entrée dans l'établissement, en amont de l'hospitalisation ou à un autre moment durant son séjour. La remise de ce livret d'accueil est déclarée être accompagnée d'explications orales dans 78% des établissements. 73% des établissements déclarent effectuer mise à jour de ce livret tous les ans, 10% plus d'une fois par an et un peu plus de 10% moins d'une fois par an (souvent une fois tous les 3 à 5 ans).

⁵ *Ibid.*

⁶ *Ibid.*



La charte de la personne hospitalisée est le plus souvent affichée dans l'unité (26% des établissements) et/ou dans les lieux fréquentés par les usagers (42% des établissements). Un peu moins de 10% des établissements déclarent l'afficher dans chaque chambre. Au total, 51.9% des établissements interrogés déclarent afficher la charte de la personne hospitalisée dans la chambre, dans l'unité et/ou dans les lieux fréquentés par les usagers.

b. Information sur l'état de santé

Concernant la délivrance des informations médicales aux patients et à leurs proches, une organisation particulière est déclarée mise en place dans près de 73% des établissements interrogés. Quand celle-ci est mise en place il s'agit de la disponibilité d'un lieu d'accueil dans un tiers des cas et de la désignation d'une personne référente au sein du personnel dans 25% des cas.

⇒ Au-delà de ce point de vue organisationnel, la commission relève ici la nécessité d'aborder la question de la délivrance de l'information médicale d'un point de vue plus qualitatif. Les membres de la commission qui ont des mandats de RU ont pu constater que ce point, crucial, fait l'objet de plaintes récurrentes : absence d'explication ou de dialogue avec le médecin, contradiction entre le discours du titulaire et de l'interne, caractère abrupt des informations délivrées, absence d'explication relative au traitement post hospitalisation, ...

La commission recommande aux établissements d'attacher une importance particulière à la qualité de l'information médicale délivrée aux patients.

c. Information sur les frais liés à la prise en charge

La présence d'une information compréhensible sur les tarifs dans tous les lieux de consultation varie en fonction du statut de l'établissement. Ainsi, les établissements privés à but lucratifs déclarent respecter cet affichage clair des tarifs dans 82% des cas alors que seulement 38% des établissements privés à but non lucratifs interrogés déclarent le faire. 64% des établissements publics déclarent informer correctement sur les tarifs dans tous les lieux de consultation.

En ce qui concerne l'information destinée aux usagers sur l'obligation de devis pour les montants supérieur à 90 euros, près de 70% des établissements déclarent la faire sans variation importante selon le statut de l'établissement.

d. – Permettre l'accès au dossier médical

Plus de 90% des établissements interrogés déclarent que leur livret d'accueil informe l'utilisateur sur les droits d'accès au dossier médical. Pourtant, les formulaires n'y sont insérés que dans environ 8% des établissements. 13% des établissements déclarent offrir la possibilité de retirer un dossier de demande de communication des éléments du dossier médical par le biais du site internet.

Les établissements de la région ont reçus au total 9983 demandes d'accès au dossier médical soit, en moyenne, 80 par établissement et 7 pour 1000 entrées. Sur ces 9983 demandes reçues, 89% sont issues du patient lui-même et 11% des ayants droits ou d'un tiers habilité. Le taux de rejet de ces demandes est de 4% pour un taux de traitement de 64%. La proportion de dossiers traités varie peu entre une demande émanant du patient lui-même ou une demande émanant d'un ayant-droit.

Un peu moins d'un tiers des établissements déclarent avoir rejeté des demandes de dossier au motif de demandes émanant de personnes non autorisées et/ou de la non transmission des éléments de preuve. Il est à noter que 11 établissements ont déclaré avoir eu le cas d'un dossier non retrouvé.

Dans près de 90% des établissements une procédure sur la communication du dossier médical est déclarée mise en place. Devant toute demande de dossier médical l'établissement doit procéder à certaines vérifications : identité du demandeur, lien avec le patient et autorisation d'accès au dossier. 3 établissements déclarent ne pas réaliser cette démarche de vérification systématiquement. 11 établissements ne vérifient pas, en cas de décès, l'absence d'opposition à l'accès au dossier médical de la personne décédée, l'identité et le motif du demandeur.

89% des établissements interrogés disent permettre au demandeur de consulter son dossier sur place, 81% déclarent proposer un dispositif d'accompagnement médical au demandeur et 80% disent informer le demandeur de la possibilité d'être accompagné de la personne de son choix. 19% des établissements interrogés déclarent offrir la gratuité de la copie du dossier.

Le délai moyen entre la réception d'une demande et l'envoi du courrier d'accusé de réception est de 5.3 jours en moyenne sur les 89 établissements ayant répondu. Ce délai augmente quand on considère le délai entre la réception de la demande complète et son traitement. Pour les dossiers actifs c'est-à-dire datant de moins de 5 ans, le délai moyen avant traitement d'une demande complète est de 6.5 jours avec une durée maximum de traitement qui peut être portée à 77 jours. Ce délai est quasiment doublé quand il s'agit d'un dossier passif c'est-à-dire datant de plus de 5 ans.

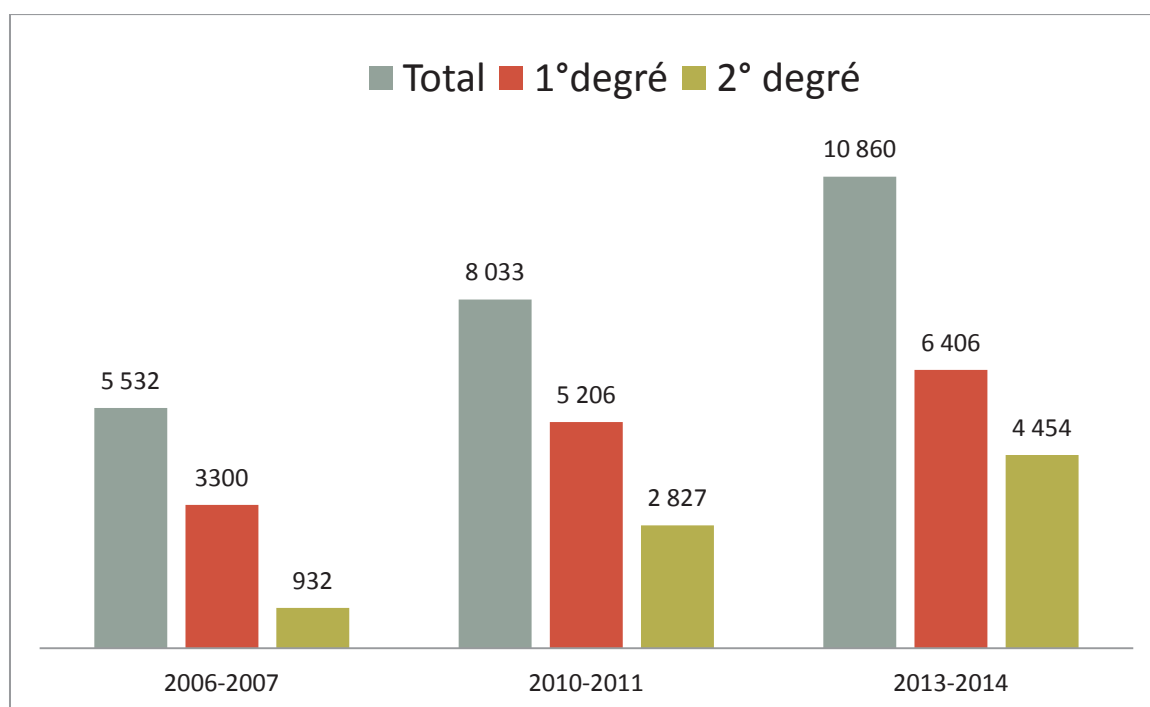
⇒ La synthèse des rapports CRUQPC fait apparaître globalement à la commission et de façon évidente la nécessité pour les établissements de susciter des actions de sensibilisation des professionnels sur le droit d'accès des usagers à l'information.

7. Assurer la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ou adapté

La commission a déjà montré dans ses précédents rapports son intérêt pour la question. La CSDU avait reçu en 2012 le conseiller du recteur d'académie au sujet des actions menées en faveur des enfants handicapés scolarisés. Après une présentation des différents dispositifs existants, la commission s'était particulièrement intéressée à la problématique de la sortie des enfants du système éducatif (post collège ou lycée) et avait recommandé à l'époque « [l'établissement] d'un « parcours de formation et d'insertion » à partir d'un diagnostic territorial et [la formalisation de lien] entre l'Education Nationale, le secteur médico-social et le monde de l'entreprise »⁷.

La CSDU a souhaité dans la prolongation de ces travaux, relayer une partie des travaux menés par le Rectorat de l'Académie de Toulouse sur cette question⁸, et initiatives qu'elle juge particulièrement exemplaire.

La scolarisation des enfants en situation de handicap sur l'académie de Toulouse est globalement en progression depuis 2006, avec une différenciation du niveau de scolarisation en fonction du degré considéré :



Evolution de la scolarisation des élèves en situation de handicap sur l'académie.

Pour mémoire, un élève en situation de handicap peut bénéficier au sein de l'école des dispositifs suivants :

⁷ Cf. Rapport CSDU 2012

⁸ Les éléments qui suivent sont extraits de l'intervention en CSDU en avril 2014 de M. le Conseiller du Recteur, « Point sur l'inclusion scolaire, Académie de Toulouse ».

- Scolarité en classe ordinaire avec la mise en œuvre d'un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS).
- Dispositif collectif des **Classes pour l'inclusion scolaire (CLIS) en école primaire**
- Dispositif collectif Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) collège/lycée

Ces deux derniers dispositifs permettent l'accueil d'un petit groupe d'enfants (12 au maximum) présentant le même type de handicap, chaque enfant accueilli dans une CLIS/ULIS bénéficie, selon ses possibilités, de temps de scolarisation dans une classe de l'école, du collège ou du lycée où il peut effectuer des apprentissages scolaires à un rythme proche de celui des autres élèves.

Dans le cadre des ULIS, le Rectorat a souhaité mettre en place un parcours pour préparer l'insertion professionnelle de ces jeunes autour de la notion de « portefeuille de réussite ».

Ce parcours se décompose successivement au collège :

- 6^{ème} et 5^{ème} : Adaptation au collège + Acquisition des compétences du socle de compétence.
- 4^{ème} et 3^{ème} : Acquisition des compétences du socle + Sensibilisation professionnelle / parcours de découverte des métiers et des formations (PDMF)
- 2^{nde} : Permettre une année supplémentaire + Consolider l'orientation professionnelle + Diversifier les stages / glissement en CAP en cours d'année si possible + Acquisition compétences socle
- 1^{ère} et Terminale / 1^{ère} et 2^{nde} année de CAP : Acquisition des compétences du socle + Acquisition des compétences professionnelles + Lien avec les entreprises

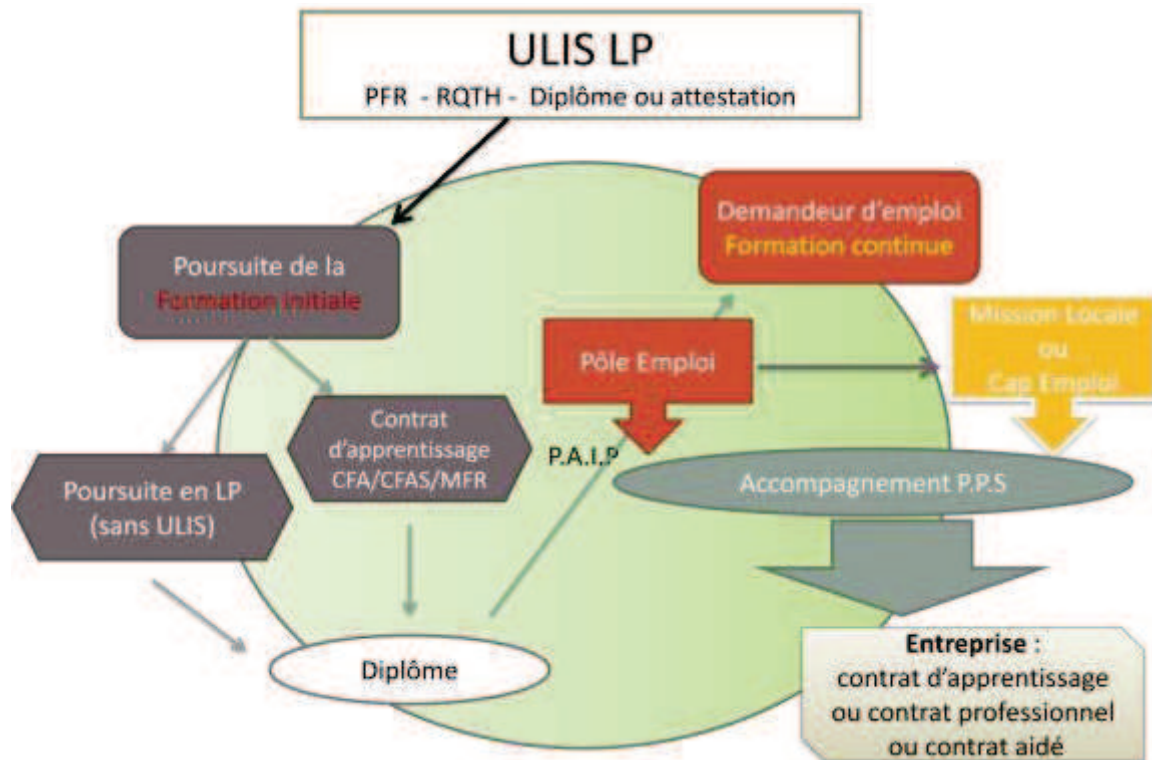
In fine, ce portefeuille accompagne le processus d'orientation et fait le point des acquisitions du socle commun des compétences et des connaissances, ainsi que des compétences professionnelles validées tout au long de la scolarité ULIS. Les élèves qui n'ont pu obtenir un diplôme, obtiennent une attestation de compétences.

Le Rectorat s'est également emparé de la question des sorties du dispositif ULIS. Pour les élèves sortant avec un diplôme ou une attestation de compétences, la question de la recherche d'emploi et de la poursuite de formation se pose de façon évidente. Le Rectorat a réalisé une enquête auprès de bénéficiaires du dispositif et en a tiré plusieurs constats, principalement :

- tout comme l'inclusion scolaire en milieu ordinaire, le milieu professionnel ordinaire est objectif relativement récent pour ce public, qui était antérieurement orienté sur les ESAT ou les foyers, la progression de l'inclusion scolaire permet, parmi d'autres facteurs, de rendre la poursuite de cet objectif réaliste.
- la majorité des jeunes qui sortent du dispositif sont inscrits à Pôle Emploi et ont la RQTH. Or les entreprises méconnaissent ces publics, leurs handicaps mais aussi leurs compétences. D'un autre côté, ces derniers ne sont pas armés pour faire face à un processus de recrutement « classique » (cv/lettre de motivation/entretien).

- les jeunes adultes qui sortent du système scolaire perdent très vite leurs compétences (sociales et professionnelles) lorsqu'elles ne sont pas réactivées
- la question des déplacements est apparue comme un des freins les plus importants à l'insertion socioprofessionnelle de ces jeunes malgré une bonne autonomie dans les transports en commun (14% sont peu ou pas autonomes).
- à cette population ULIS s'ajoute celle des jeunes ayant des troubles cognitifs, scolarisés en classe ordinaire et souhaitant intégrer le milieu professionnel ordinaire.

Dans ce contexte et sur la base de ces constats, le Rectorat a souhaité faire le lien entre les différents acteurs institutionnels de l'emploi, de la santé, les entreprises et les jeunes et leurs familles ou aidants, en proposant la mise en œuvre d'une **Plateforme d'Accompagnement à l'Inclusion Professionnelle (PAIP)**. Ce projet de plateforme a pour objectif d'insérer durablement dans l'emploi les jeunes de -26 ans porteurs de troubles cognitifs ou troubles psychiques, ayant été scolarisés en milieu ordinaire.



Dans ce cadre, le Rectorat a signé une convention en 2011 avec l'académie de Toulouse (l'ONISEP, le GIP FCIP - Groupement d'Intérêt Public Formation Continue et Insertion Professionnelle), la COMU (Universités) de Toulouse pour les 21 établissements d'enseignement supérieur, la DIRECCTE, de grands groupes industriels (Airbus, Astrium, Capgemini, IBM, Safran, Sogeti, Thales). La convention vise à créer des synergies afin :

- d'aider à la poursuite d'études des élèves et étudiants handicapés,
- de mettre en place des actions pour l'accessibilité des études et métiers (aides humaines ou matérielles, formations d'étudiants tuteurs,...),

- de privilégier les approches novatrices et le partage de projets (rencontre entreprises/Université, réflexion sur l'usage des TICE...).

⇒ *La commission a pu constater le dynamisme et la mobilisation de l'académie autour de la question de l'inclusion scolaire mais aussi professionnelle. Elle tient à souligner et à relayer ces initiatives, ainsi que le rôle exemplaire et innovant de l'Académie de Toulouse joue en France, puisque la généralisation de ces expérimentations est à l'étude au niveau national.*

ORIENTATION : RENFORCER ET PRESERVER L'ACCES A LA SANTE POUR TOUS

8. Assurer l'accès aux professionnels de santé libéraux

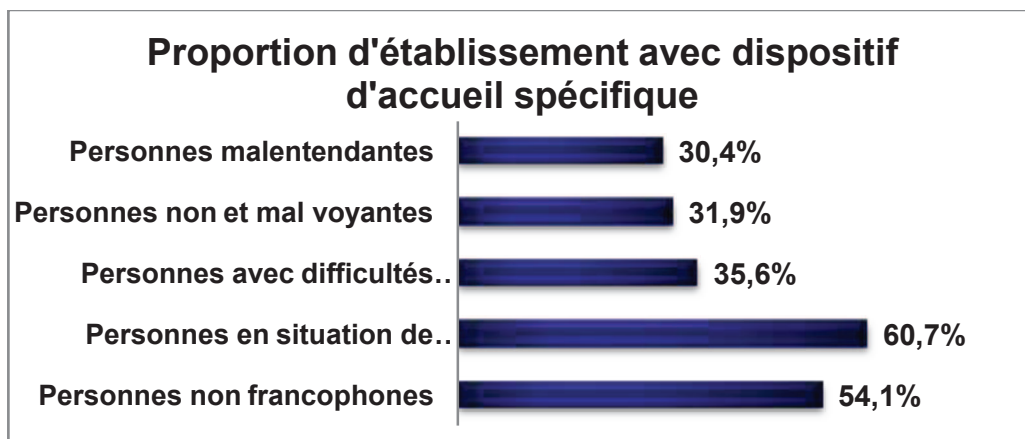
La commission a été particulièrement alertée cette année par les témoignages plus fréquents rapportant les difficultés d'accès aux soins dentaires des personnes en situation de handicap. L'accès aux soins, même de base (détartrage...), et soumis, du point de vue du praticien, à la même prise en charge financière que pour n'importe quelle autre personne, se heurte soit à de simple problèmes d'accès au fauteuil pour les personnes ayant un handicap physique, ou encore à des problèmes plus techniques pour les personnes souffrant de troubles psychiques et pour lesquelles, une anesthésie spécifique peut s'avérer nécessaire.

La commission recommande qu'une étude exhaustive de cette problématique soit réalisée, impliquant non seulement les associations d'utilisateurs, mais aussi les professionnels (Conseil de l'ordre des dentistes), afin que des actions puissent être élaborées et mises en œuvre pour assurer une égale accessibilité aux soins dentaires.

9. Assurer l'accès aux établissements de santé⁹

a. Les dispositifs d'accueil des publics « spécifiques »

Plusieurs catégories de personnes fragiles nécessitent un dispositif d'accueil spécifique. Respectivement 54% et 61% des établissements déclarent avoir mis en place un dispositif spécifique d'accueil pour les personnes non francophones et les personnes en situation de handicap. Environ 1/3 des établissements déclarent avoir mis en place un tel dispositif pour les personnes avec difficultés de compréhension, les personnes non et mal voyantes ou les personnes malentendantes.

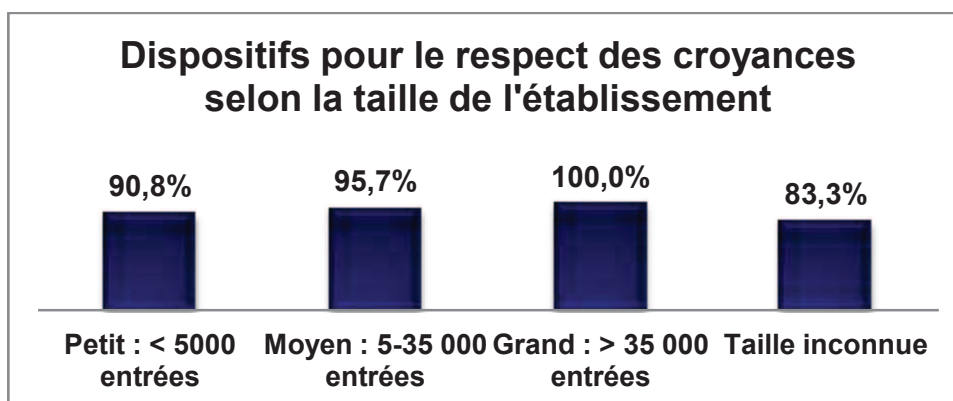


b. L'accessibilité des locaux aux personnes à mobilité réduite

Seulement 3 établissements ont déclaré que leurs locaux n'étaient pas accessibles aux personnes à mobilité réduite et 12 établissements n'ont pas répondu.

c. Le respect des croyances et des convictions

90% des établissements interrogés déclarent avoir prévu des dispositifs pour assurer le respect des croyances religieuses et le libre exercice des cultes. La proportion d'établissements ayant mis en place des dispositifs augmente avec la taille de l'établissement pour atteindre 100% dans les grands établissements de plus de 35 000 entrées par an.



⁹ Extraits de la Synthèse régionale des rapports d'activité annuels de la CRUQPC, Année 2012, ARS Midi-Pyrénées, mars 2014, cf. Annexe 1

ORIENTATION : CONFORTER LA REPRESENTATION DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE

10. Former les représentants des usagers siégeant dans les instances du système de santé

La question de la formation interpelle particulièrement la commission. Elle touche à la question du rôle du représentant des usagers, forcément associatif. Au-delà des formations sur son rôle, sur l'institution ou la commission dans laquelle il siège, comment lui donner les moyens de s'affranchir de l'objet de son association d'appartenance et de représenter l'ensemble des usagers, voire *in fine* de participer à la défense et à l'amélioration du système de santé ? Comment lui donner les moyens de s'affirmer face aux professionnels, sans pour autant faire de lui un expert, au risque de dénaturer l'intérêt de son point de vue d'utilisateur « profane » ?

La commission s'oriente dans sa réflexion vers la préconisation d'un accès à des formations différenciées au regard des mandats exercés :

- ⇒ en CCI : une formation plus juridique,
- ⇒ en CRUQPC : formation à l'écoute des usagers, l'observation de son environnement, l'Ethique et le respect des droits
- ⇒ en Conseil de Surveillance ou conseil d'administration des établissements de santé : formation plus politique, et plus pointue sur le fonctionnement administratif et financier de l'établissement ainsi que sur l'organisation des soins (connaître les instances/commissions des établissements pour pouvoir se donner les moyens d'y participer)
- ⇒ dans les instances de démocratie sanitaire : Formation plus politique, formation au fond sur les thèmes prioritaires traités par l'instance mais aussi l'ARS, les attentes des patients sur le territoire, la connaissance des organisations (où se situent les instances de décision).

La commission réaffirme le rôle du représentant des usagers en tant que porte voix du patient, et la nécessité pour lui d'être en mesure de porter son ressenti et son analyse, quel qu'ils soient. La formation ne doit pas en ce sens faire de lui un expert, mais lui donner les moyens d'exercer ce rôle de porte voix, afin de faire entendre les attentes des usagers auprès des professionnels et des décideurs.

Face à ses difficultés de compréhension « techniques », le RU doit disposer d'informations : l'établissement, l'instance au sein de laquelle il siège doit lui donner les moyens de comprendre ces informations, la mettre à sa portée. Dans le cas contraire, le RU est fondé à poser des questions, interpeller l'instance.

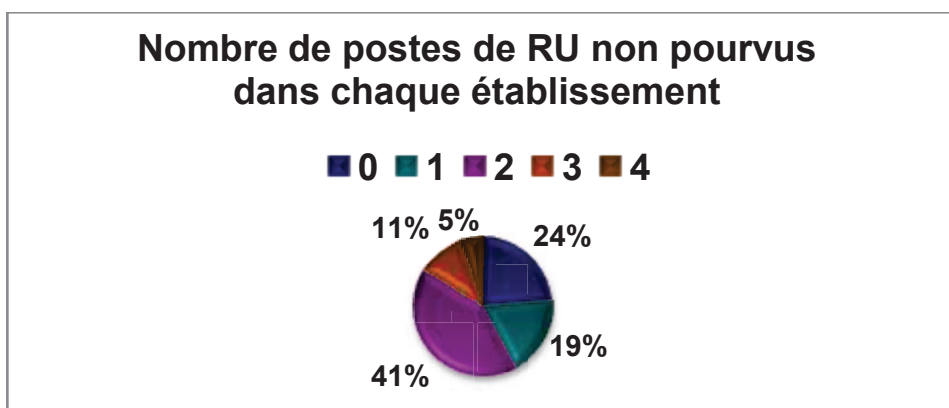
Il devrait également disposer sur un plan plus technique de personnes « ressources » au sein des associations, et plus particulièrement au sein de celles qui sont présentes dans les établissements, afin de l'aider dans son rôle.

L'enjeu, relevé dans le rapport de Claire Compagnon est bien de donner au RU les moyens d'être intégré le plus en amont possible dans les décisions prises afin d'avoir un réel impact.

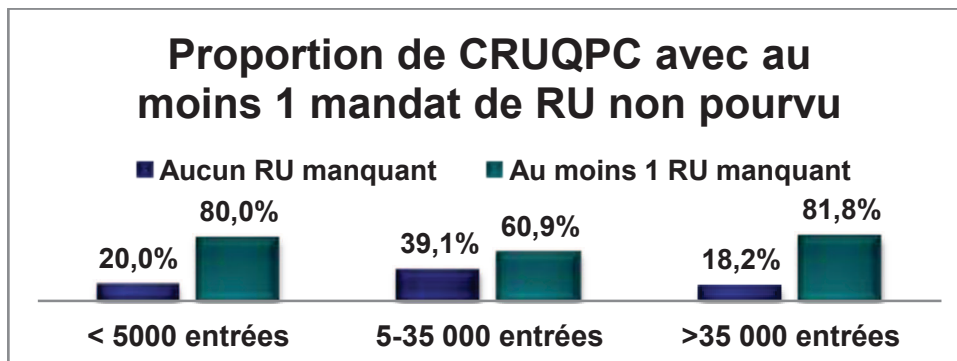
11. Conforter le Représentant des Usagers au sein des établissements de santé (Le RU en CRUQPC)

a. Participation des représentants des usagers

La proportion de CRUQPC où il manque au moins un représentant des usagers (titulaire ou suppléant) est de 76% soit 103 établissements sur les 135 établissements étudiés. Le nombre de mandats de représentants des usagers (RU) non pourvus est de 210 sur 540 mandats, soit un défaut d'occupation de 38.9% des mandats. **La situation la plus fréquemment rencontrée (41% des établissements) est celle avec 2 postes non occupés** : dans 29 établissements il s'agit d'une absence des 2 suppléants, dans 27 établissements d'une absence du second titulaire avec son suppléant. Sept CRUQPC (5%) n'ont aucun représentant des usagers notifiés.



Des variations concernant l'occupation des mandats de RU selon le type de structure considérée sont constatées : la proportion de CRUQPC n'ayant pas ses 4 représentants des usagers est plus faible dans les structures de taille moyenne (entre 5000 et 35000 entrées totales) avec 60.9%.



En regardant la diversité des associations représentées au sein d'un même établissement :

- 5 établissements ont 4 représentants des usagers adhérents de la même association
- 3 établissements ont 3 RU mandatés par la même association
- 33 établissements, soit 29.5% des établissements ayant notifié les associations de leurs RU, ont 2 RU adhérents de la même association.

Quelques associations se retrouvent fortement représentées par rapport aux autres. Ainsi, **6 associations sur les 53 représentées rassemblent 56% des 268 mandats de représentants des usagers pour lesquels l'association d'appartenance a été notifiée.** Sur les 268 mandats de RU pourvus pour lesquels l'association d'appartenance a été notifiée, 33 mandats sont occupés par des représentants adhérents d'associations non agréées soit 12.3%.

La durée légale d'un mandat pour un représentant des usagers est de 3 ans. **Il y a 115 mandats pour lesquels le représentant des usagers aurait été nommé avant le 01/01/2009 et donc dont le mandat ne serait plus valable en 2012.** 62 établissements, soit 46% de l'ensemble des établissements interrogés, seraient concernés.

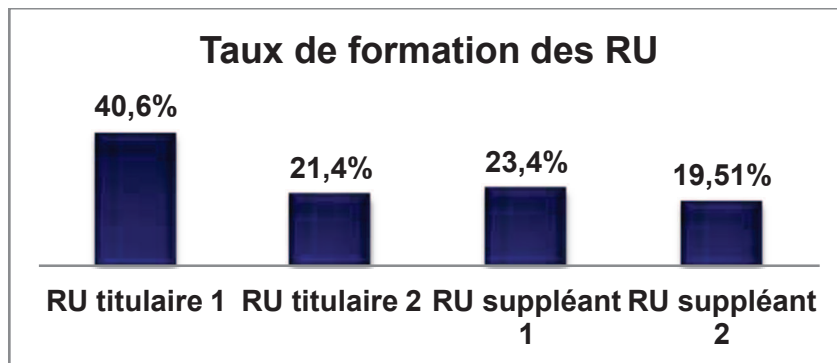
b. Une information des RU présentant des lacunes

Plus de 93% des établissements ayant répondu déclarent avoir informé les RU sur l'organisation et le fonctionnement de l'établissement, sur le rôle de la CRUQPC et sur leur rôle au sein de la CRUQPC. Ce taux atteint 96% des établissements répondants pour l'information concernant l'établissement et descend à 89% pour l'information des RU sur leurs droits et obligations. Cependant, 5 établissements déclarent n'informer leurs RU ni sur l'organisation de l'établissement, ni sur le rôle de la CRUQPC, ni sur leur rôle au sein de la CRUQPC, ni sur leurs droits et obligations.

Concernant l'information des RU sur les remboursements des frais de déplacement et les indemnités de représentations, 45.2% et 23.2% des établissements répondants qui déclarent respectivement les en informer.

c. Formation des Représentants des usagers

En ne considérant que les établissements ayant déclaré que le poste correspondant était pourvu :



La principale thématique de formation retrouvée pour les RU est celle sur les « Droits des usagers » : 24 établissements déclarent former au moins l'un de leur RU à cette thématique.

d. Moyens matériels mis à disposition

33 établissements soit 24.4% des établissements interrogés déclarent ne mettre aucun moyen matériel à disposition des RU. Pour les autres CRUQPC, les établissements déclarent mettre à disposition :

- Secrétariat (45.20% des CRUQPC)
- Téléphone fixe (29.6% des CRUQPC)
- Ordinateur (18.5% des CRUQPC)
- Adresse mail fournie par l'établissement (14.8%)
- Téléphone portable : uniquement 7 établissements.

e. Visibilité des RU

Pour assurer une proximité avec le public et les patients, les RU vont à leur rencontre dans 43.7% des établissements interrogés et organisent des temps de permanence auprès du public dans 19.3% des établissements. De plus, des réunions entre les associations présentes dans l'établissement de soins et les RU ont lieu dans un peu moins de 10% des établissements interrogés.

En ce qui concerne la connaissance des représentants des usagers par le personnel de l'établissement, **seulement 10 établissements (7.4% des établissements interrogés) organisent des échanges entre les RU et les équipe soignantes.**

f. Recommandations relatives aux CRUQPC

La commission recommande que l'ARS procède à une actualisation de **la base des représentants des usagers et procède à une mise à jour annuelle.**

Cette actualisation devrait se baser sur :

- ⇒ Un renouvellement à la date de fin de la nomination : mettre à jour avant le 31/12/14 toutes celles dont la nomination terminait en 2012 et 2013
- ⇒ Une demande d'obtention de l'agrément aux associations qui ne sont pas encore agréées
- ⇒ Un appel à candidatures permettant de pourvoir les postes vacants
- ⇒ Un renouvellement des membres qui respectent les conditions de nomination
- ⇒ Une vérification de la légitimité et du non-monopole des différentes associations / S'assurer de la diversité associative dans la composition des CRUQPC

En outre, la synthèse des rapports CRUQPC fait apparaître de façon évidente la nécessité pour les établissements d'**informer les Représentants des usagers sur la possibilité de remboursements des frais de déplacement et d'indemnités de représentations et de mettre à leur disposition des moyens matériels** : remboursement des frais de déplacement, secrétariat, téléphone, adresse mail ...

La commission recommande également que la visibilité des CRUQPC et des représentants des usagers soit améliorée :

- ⇒ Afficher la liste actualisée des membres de la CRUQPC (et les contacts RU) dans l'établissement et la remettre à chaque patient avec le livret d'accueil
- ⇒ Communiquer la synthèse des rapports CRUQPC aux RU en CRUQPC, notamment avec possibilité de comparatif, pour que le RU puisse situer son ES parmi les autres

Concernant le questionnaire en lui-même, la commission préconise quelques points d'amélioration :

- Demander si l'état **des lieux / diagnostic de l'accessibilité aux personnes à mobilité réduite** (PMR) de l'établissement sanitaire concerné a été réalisé ainsi que le **schéma directeur de mise en accessibilité** PMR (Art. R. 111-19-9 du Code de la Construction et de l'Habitation) et demander à ce que ces 2 documents soient transmis en annexe du rapport de la CRUQPC à l'ARS et la CSDU.
- Définir les items relatifs au parcours formations / RU en ES avec l'ARS, le communiquer aux ES

g. Groupes d'échanges

Le CISS a mis en place cette année, en complément des formations proposées, des groupes d'échanges entre représentants d'usagers.

Cette action a été mise en place suite à une première matinée d'échange, notamment d'expérience, réalisée à l'échelle régionale en partenariat avec l'ARS. Le bilan très positif de cette première avait poussé le CISS et l'ARS à s'engager dans cette voie dans le cadre de leur partenariat.

Deux personnes sont venues faire un premier bilan de cette expérience et ont confirmé devant la commission l'intérêt de la démarche.

Si les formations sont essentielles et nécessaires pour donner aux RU des outils, des informations sur ses missions, les rencontres entre RU permettent quant à elle de répondre à un besoin d'échange avec les autres, sur un territoire de proximité, sur des questions locales, et de lutter contre l'isolement de la pratique qui peut s'avérer décourageante.

Cette démarche permet également à chaque représentant d'utilisateur de confronter sa pratique, mais aussi la pratique des établissements au regard de leurs relations avec les représentants des usagers. Ces échanges peuvent donner ainsi confiance à l'utilisateur qui trouve un appui hors de l'établissement pour se conforter dans son rôle.

La commission accueille favorablement cette démarche qui peut permettre d'améliorer l'accompagnement des RU et rendre moins difficile (et pourquoi pas plus attractif), l'exercice des mandats et la participation aux différentes instances (groupes de travail, groupe de pilotage, comité éthique, ...) des établissements.

Elle recommande que cette expérimentation fasse l'objet de bilan régulier, car il s'agit d'une source d'information plus qualitative sur le fonctionnement des CRUQPC, qui peut être confrontée au rapport plus qualitatif réalisé annuellement par les commissions.

En outre, elle recommande également que ce réseau d'utilisateurs puisse créer du lien avec les professionnels de santé et les fédérations. Il s'agit ici d'un levier important qui permettrait d'améliorer la place donnée aux RU au sein des établissements, et notamment de favoriser leur accès au rang de véritables partenaires.

ORIENTATION : RENFORCER LA DEMOCRATIE SANITAIRE

12. Bilan de la première mandature de la CSDU au sein de la CRSA et préconisations pour le prochain mandat

La CSDU pourrait avoir l'ambition, lors de la prochaine mandature, de s'imposer en porte voix, en relai d'un réseau des RU en CRUQPC et pourquoi pas de l'ensemble des RU présent dans les instances de la santé.

Un axe de travail pourrait être réalisé autour des Maisons des Usagers en région. Comment sont-elles créées, comment fonctionnent-elles, à quels besoins répondent-elles,... Là aussi, la CSDU pourrait jouer un rôle de catalyseur, pour faire un lien entre les associations d'usagers et les institutions.

Cela ne sera possible que dans la mesure où la CSDU pourrait prendre toute sa place au sein de la CRSA elle-même. C'est pourquoi la commission appelle de ses vœux une plus grande information et une meilleure dynamique entre commissions spécialisées, mais aussi avec l'assemblée plénière (information systématique sur les ODJ, transmission des PV, groupes de travail commun...).

ORIENTATIONS ISSUES DES TRAVAUX DE LA COMMISSION EN 2013

13. Accès aux droits des personnes en situation de handicap

La commission a été destinataire du rapport sur l'accès aux droits des personnes en situation de handicap en Haute-Garonne¹⁰ réalisé à l'initiative du Collectif inter-Associatif Handicaps de la Haute-Garonne (CIAH).

La commission a souhaité relever dans le présent rapport plusieurs constats.

¹⁰ Cf. Synthèse du rapport en annexe 2.

Le premier est d'ordre méthodologique. En effet, ce rapport est tout à fait clair quant à ses limites du point de vue du recueil des données. Il est basé sur les relevés, forcément incomplets, des membres associatifs de la CDAPH. De même, le rapport fait apparaître la disparité des données disponibles d'une MDPH à une autre.

C'est pourquoi la commission recommande une harmonisation et systématisation des rapports d'activité des MDPH.

Sur le fond, la commission s'interroge sur la baisse constatée de l'accès à la PCH et note avec inquiétude l'effet ordonnateur/payeur pointé par le rapport.

La commission estime également préoccupants les témoignages de disparités de pratiques d'un département à un autre, et l'accès différencié aux prestations rapporté, conséquence de budgets qui peuvent être variables d'un département à l'autre.

La commission estime qu'il s'agit ici d'un point de vigilance essentiel, puisqu'il s'agit de garantir l'égalité d'accès aux droits sur l'ensemble du territoire.

Enfin sur les modalités de traitement des dossiers par la MDPH, la commission rejoint les commanditaires du rapport du CIAH et préconise une meilleure écoute des demandeurs lors de l'examen de leurs demandes par la CDAPH, notamment en cas de situation complexe.

Un meilleur accompagnement social, notamment par des travailleurs sociaux, permettrait par exemple en amont d'éviter de surcharger les CDAPH avec des demandes inappropriées. En outre, cet accompagnement mériterait d'être poursuivi une fois que la CDAPH a statué, en particulier en cas de rejet, afin d'orienter les personnes vers un autre dispositif plus adapté.

Ce n'est que dans le cadre d'un tel accompagnement individualisé que les MDPH pourront jouer leur rôle de véritable guichet unique.

INDEX DES ABREVIATIONS

AAH : Allocation Adulte Handicapé

ARS : Agence Régionale de Santé

CCI : Commission de Conciliation et D'Indemnisation

CISS : Collectif Interassociatif Sur la Santé

CLIS : Classe pour L'Inclusion Scolaire en primaire

CLUD : Comité de Lutte contre la douleur

CRUQPC : Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge

CRSA : Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie

CSP : Code de la Santé Publique

CVS : Conseil de Vie Sociale

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

PDMF : Parcours de Découverte des Métiers et des Formations (PDMF)

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

RU : Représentant des Usagers

ULIS : Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire

ANNEXES

1. Synthèse des rapports CRUQPC : éléments de contexte et de méthode

La Commission des conciliations est devenue la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) suite au décret du 2 mars 2005. Cette nouvelle instance a des missions plus vastes que la commission de conciliation qui se positionnait essentiellement comme un outil de médiation entre l'établissement et l'utilisateur. Ainsi, la CRUQPC a pour vocation de veiller au respect des droits des usagers, de faciliter leurs démarches mais aussi de contribuer à l'amélioration de la politique d'accueil et de prise en charge des personnes malades et de leurs proches. Pour pouvoir exercer pleinement ses missions, elle a besoin d'être bien informée par l'établissement des mesures d'amélioration de la qualité menées, des plaintes et réclamations, des demandes de communication de dossier médical et du résultat des enquêtes de satisfaction.

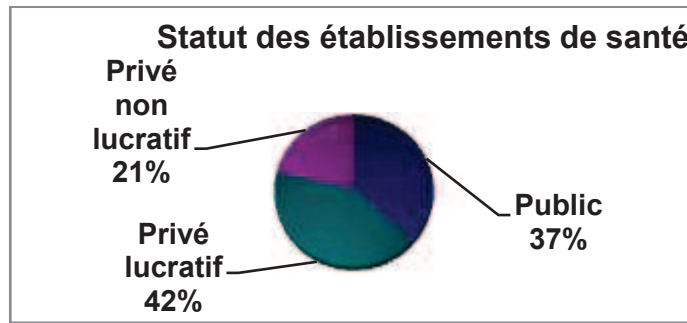
Chaque année, la CRUQPC doit rédiger un rapport annuel d'activité qui est transmis au conseil d'administration et à l'Agence Régionale de Santé. L'un des enjeux principaux de ce rapport est de faire des propositions pour l'amélioration de l'accueil et de la prise en charge des usagers et de leurs proches qui alimenteront les délibérations du conseil d'administration ou de surveillance. L'analyse de ce rapport permet aussi à l'ARS et à l'établissement de faire le bilan sur le fonctionnement des CRUQPC et de déterminer les points forts et les points à améliorer au regard du respect des droits des usagers et de la facilitation de leurs démarches.

La synthèse des rapports CRUQPC a été réalisée par l'ARS¹¹ et fait l'objet de présentations régulières à la CSDU au fur et à mesure de son avancement (élaboration du questionnaire standardisé¹², recueil des données et premières analyse, rapport final). Ainsi le rapport standardisé élaboré en 2013 a été transmis aux établissements en fin d'année afin de recueillir **les données 2012**.

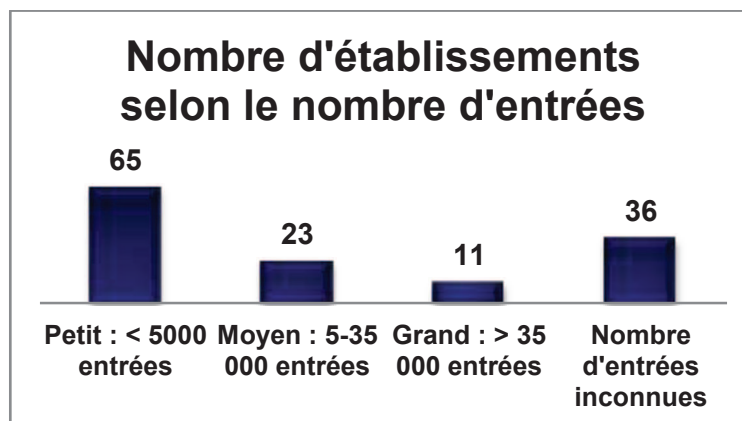
Plus concrètement, le questionnaire en ligne a été envoyé aux 135 établissements de santé devant disposer d'une CRUQPC, en utilisant le système SOLEN. Cette saisie en ligne par les établissements a permis une analyse plus fine des données par rapport aux rapports papiers auparavant utilisés. Le taux de réponse aux questions a été variable et six établissements seulement ont très peu répondu. La majorité des établissements interrogés (56 sur 135) sont des établissements privés à but lucratif.

¹¹ Direction de la Santé Publique, Département Sécurité des pratiques.

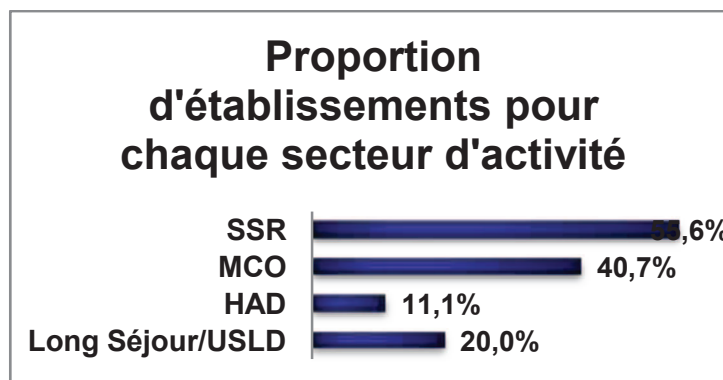
¹² cf. Rapport CSDU 2012.



Un peu moins de 50% des établissements interrogés ont moins de 5000 entrées annuelles. Par ailleurs, 36 établissements n'ont pas répondu sur la question du nombre d'entrées totales dans l'établissement en 2012.



Les secteurs les plus représentés parmi les établissements interrogés sont Médecine/Chirurgie/Obstétrique (41% des établissements) et Soins de Suite et de Réadaptation (56% des établissements).



Pour interpréter le graphique ci-dessus, il faut noter que la question était à choix multiple et que chaque établissement a pu cocher tous les secteurs dans lesquels il exerce une activité. Les réponses à ce questionnaire ont été analysées par l'intermédiaire d'un logiciel de statistique (STATA). Les variables en texte libre ont été au préalable catégorisées sous Excel quand cela était possible. Les résultats sont donnés en effectifs +/- pourcentage (prenant ou pas en compte les données manquantes selon ce qui est précisé). Pour comparer deux pourcentages le test statistique utilisé a été le test du Chi 2 si les conditions d'applications étaient respectées.

2. SYNTHESE DU RAPPORT :Accès aux droits des personnes en situation de handicap en Haute-Garonne : analyse de l'évolution des taux d'accord et de refus de prestations en CDAPH 31 pour les personnes adultes en Haute-Garonne entre 2007 et 2013

SYNTHESE DU RAPPORT

Accès aux droits des personnes en situation de handicap en Haute-Garonne : analyse de l'évolution des taux d'accord et de refus de prestations en CDAPH 31 pour les personnes adultes en Haute-Garonne entre 2007 et 2013

Rapport réalisé à l'initiative du **CIAH 31**, Collectif Inter-Associatif Handicaps de la Haute-Garonne, en décembre 2013

Par Odile MAURIN, Représentante Départementale de l'APF en Haute Garonne, membre de la CDAPH¹et de la COMEX² en Haute-Garonne, Vice-Présidente du CDCPH 31³

Et Tristan SALORD, spécialiste Politiques publiques de la perte d'autonomie, formateur Métiers de l'intervention sociale, doctorant en sociologie - Laboratoire LISST-CERS - Université de Toulouse le Mirail - ancien membre de la Commission vie à domicile du CNCPH⁴

Introduction

Ce rapport constitue une réponse aux demandes répétées des associations du CIAH 31 d'évaluation et d'objectivation de l'évolution des taux d'accord et de refus des prestations soumises à la CDAPH de la Haute-Garonne. En effet, les représentants associatifs, membres de la CDAPH 31 et du CIAH 31 ont le sentiment d'un durcissement des conditions d'accès à certaines prestations sans que, par ailleurs les rapports d'évaluation disponibles ne puissent ni infirmer ni confirmer un tel ressenti.

Les données et les analyses présentées dans ce travail sont principalement issues de trois sources : les listings de travail de la CDAPH, les rapports annuels de la MDPH 31 et des données de comparaison nationale fournies par l'analyse et le dépouillement des rapports annuels de la CNSA. Le croisement de ces données laisse à penser, malgré les compléments d'information qu'il appelle, qu'il y a effectivement un recul clair des droits des personnes en situations de handicap dans l'aire géographique envisagée.

Nous n'avons pu cependant, dans le cadre de ce travail d'investigation, qu'avancer un certain nombre d'hypothèses explicatives concernant un tel recul : durcissement de la législation de certaines prestations comme l'AAH, durcissement des mesures d'octroi et des conditions d'évaluation dans un contexte de crise économique et de désengagement financier de l'État dans le subventionnement des différentes MDPH ; effets structurels liés à la montée en charge et à la stabilisation des nouveaux dispositifs d'action publique initiés par la loi du 11 février 2005,

La présentation de nos résultats n'aurait cependant pas été parlante si nous n'avions donné qu'une interprétation décontextualisée des faits bruts que nous rassemblions. C'est, poussés par cette volonté de resituer les données recueillies dans une conjecture plus générale, que le présent rapport est ouvert par une partie s'efforçant de mettre en comparaison un certain nombre d'éléments statistiques. Par ailleurs, il nous semblait important de revenir sur le processus même d'octroi des droits,

¹CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

²COMEX : Commission Exécutive de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées)

³ CDCPH : Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées

⁴ CNCPH : Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

raison pour laquelle, nous joignons à ces éléments de comparaison une analyse plus détaillée de l'activité décisionnelle de la CDAPH 31.

Face à l'importance des données recueillies et au besoin d'un travail plus approfondi de concertation pour leur interprétation, nous avons choisi, y compris pour des questions de lecture, de nous focaliser⁵ ici essentiellement sur deux prestations jugées à enjeux : l'AAH et la PCH. A enjeux car elles constituent en quelque sorte les deux piliers des prestations sociales du handicap. A enjeux également car elles ont subi un certain nombre de réaménagements réglementaires, législatifs et/ou pratiques, et que leur mise en œuvre locale posent pour de nombreuses associations un certain nombre de questions.

Enfin, une troisième partie de ce rapport fournit un ensemble de propositions de pistes de travail dont notamment la refonte des rapports annuels de la MDPH, la systématisation d'études permettant l'évaluation objective des conditions d'accès aux droits des personnes handicapées, la remise à plat des règles de l'activité décisionnelle de la CDAPH, ... Afin, notamment qu'une vigilance commune puisse être exercée sur les conditions de vie des personnes les plus précaires.

Il est important d'autre part que le lecteur du présent rapport connaisse les difficultés de recueil, c'est-à-dire d'accès et de collecte qui ont pu être les notre au cours de la réalisation de ce travail, ainsi que le contexte de fortes controverses qui agitent aujourd'hui cette question centrale de l'accès aux droits des personnes handicapées. À cet effet ce rapport se conclue par un chapitre en annexe présentant les réflexions théoriques plus générales que ces constats appellent.

Chapitre introductif : une présentation des données recueillies

Un échantillon statistique relativement fiable : les listings de décisions de la CDAPH

La source de données la plus importante que nous avons mobilisée reste les listings des décisions que les membres des CDAPH sont appelés à voter à chaque réunion des commissions. Grâce à l'assiduité du suivi des représentants associatifs en CDAPH, les auteurs ont pu accéder à un nombre important de ces listings et constituer ce faisant un échantillon fiable de données : plus de 70% des décisions rendues, recueillies et consolidées. Compte tenu de l'importance du travail de saisie demandé, il a été décidé de se concentrer uniquement sur les CDAPH du pôle adulte.

Accès aux droits des personnes en situation de handicap en Haute-Garonne

L'activité décisionnelle de la CDAPH 31

L'activité de la CDAPH Adulte en Haute-Garonne n'a cessé d'augmenter : doublement de l'activité en 5 ans. Une lecture détaillée de cette évolution laisse cependant à voir d'importantes fluctuations d'une année sur l'autre (l'année de plus forte montée en charge reste 2009 tandis que les autres années voient l'activité de la CDAPH se stabiliser)

Un effet de seuil ?

Au-delà le nombre annuel de CDA reste stable, ce qui constitue en soi un résultat intéressant car contrairement à ce que l'on aurait pu accroire, les variations du nombre de commissions ne

⁵ L'analyse des autres séries statistiques que nous avons pu constituer concernant chacune des autres prestations est renvoyée en annexes

semblent pas indexées sur les variations du volume des prestations elles-mêmes. Seul un travail qualitatif pourrait ici préciser si effectivement cette trentaine de commissions par an constitue un seuil indépassable pour les acteurs siégeant en commission.

Faiblesse de l'activité décisionnelle des commissions plénières

Cet effet de seuil semble par ailleurs se retrouver dans le nombre de personnes auditionnées par la CDAPH. Il semblerait que la commission auditionne en moyenne 2 personnes par séances, soit une soixantaine par an à peu de choses près. La majorité de l'activité décisionnelle se déroule de ce fait en dehors des temps de rencontre prévus par la loi⁶.

On ne peut que corroborer, aux vues de la faiblesse du nombre de personnes rencontrées en commissions plénières, que n'expliquent, ni la taille du département, ni le volume annuel de demandes traitées par la MDPH, les constats posés il y a déjà 4 ans par le rapport officiel de l'IGAS : « *Sur tous les dossiers, la CDA peut exercer un droit d'expression et d'évocation. Dans la réalité, elle tend à fonctionner le plus souvent soit comme une chambre d'enregistrement pour les dossiers traités sur liste, soit, en cas d'examen au fond à la demande des personnes handicapées, comme une première instance de recours par rapport aux propositions de l'équipe d'évaluation.* »

Éléments de Contextualisation sur la compensation en Haute-Garonne

La lecture des statistiques disponibles tant au niveau national que local (*grâce notamment à l'étude d'octobre 2012 de l'ORSMIP intitulée « Les personnes en situation de handicap en Midi-Pyrénées. Repères et indicateurs »*), pourrait en effet laisser penser que relativement à d'autres départements de la région et aux moyennes nationales, la population ne semble pas plus particulièrement touchée par des problématiques de compensation.

La Haute-Garonne se situait en 2011 parmi les MDPH dont le nombre moyen de demandes déposées par personnes (adultes) restait relativement bas avec un nombre moyen de demandes déclaré, cette fois-ci en 2012, de 2,17 demandes par personne contre 2,4 au niveau national. Enfin, on remarquera que la part des personnes bénéficiaires de l'AAH en Haute-Garonne est la plus faible au niveau régional, comme l'explique le tableau extrait de l'étude récente de l'ORSMIP sur les personnes handicapées en région Midi-Pyrénées.

Données de comparaison relative au fonctionnement de la MDPH : La comparaison des données issues des rapports CNSA et des rapports annuels de la MDPH 31 permettent également d'établir quelques points de comparaison en termes de fonctionnement général : 67 % des évaluations se feraient dans le cadre de la MDPH 31 sur dossier, ce qui reste largement en dessous des 82% d'évaluations réalisées sur dossier au niveau national. Le taux de recours en Haute-Garonne serait parmi les taux les plus bas au niveau national. Toutefois les délais moyens de traitement de la MDPH 31 font partie des plus élevés.

Une baisse des taux d'accord à confirmer sur les prestations à enjeux

Les données extraites des listings de décisions de la CDAPH Adulte de la MDPH de la Haute-Garonne laissent voir une certaine variabilité du taux d'accord (*ce dernier oscillant annuellement entre 74 % en 2008, 2009, 2012 et 2013, et près de 80 % pour l'année 2007. Le taux moyen d'accord sur l'ensemble de la période couverte étant de 75,39 %*). La décomposition de ces chiffres en fonction du type de demande nous montre cependant l'importance de l'écart entre « premières demandes », dont

⁶ Ce constat semble d'ailleurs en adéquation avec les remarques de la CNSA au niveau national, sur la prépondérance de l'évaluation sur dossier (82%).

le taux moyen d'accord se situe à 66,14 %, et « renouvellements » qui connaissent des taux record (98,95 % des demandes de renouvellement sont généralement accordées).

Par ailleurs les taux d'accord pour chaque prestation varient de manière très importante entre les différentes prestations. Les analyses des données recueillies laissent ainsi entrevoir 3 profils d'évolution du taux d'accord. Sur l'ensemble des "prestations handicap":

- **6 prestations accusent une baisse significative de leur taux d'accord** : AAH; PCH; Orientation en ESAT; Orientation en formation professionnelle; Orientation en EMS (Établissements Médico-Sociaux, hors FAM, MAS, et Foyers de vie); Orientation en Foyers d'hébergement; Orientation en SMS (hors SAMSAH); Orientation en SAVS.
- **1 prestation semble plus particulièrement fluctuer, c'est le cas de la Carte d'invalidité.**
- **10 prestations connaissent une stabilité de leurs taux d'accord et de refus**: le complément de ressources; la Carte de Priorité; l' ACTP; la RQTH; Orientation Professionnelle, Orientation vers le marché du travail (dont EA); Orientation en FAM et MAS, Foyers de vie; Orientation en SAMSAH; Affiliation Assurance Vieillesse; Prime de Reclassement; Sorties d'établissement.

En dehors de l'AAH et de la PCH, l'analyse de l'évolution des taux d'accords des autres prestations est traitée en annexe, à la fin du présent rapport.

L'Allocation Adulte Handicapé - A.A.H

L'analyse détaillée des listings fait ressortir une période d'augmentation du nombre de demandes d'AAH à laquelle succède une phase de baisse en 2012. Par ailleurs, bien que nous ne disposions pas de données exhaustives pour 2013, il semblerait que la tendance à la baisse s'affirme, le total de demandes étant vraisemblablement inférieur à celui de 2011. **Le taux d'accord de l'AAH connaît d'autre part une baisse de près de 7 points passant de 75,44 % en 2007, à 68,61 % en 2013.** Alors que le nombre de demandes d'AAH stagne entre 2009 et 2010. La disparition de la condition d'inactivité d'un an, supprimée par la loi des finances 2009 explique pour partie ces variations.

Mais cette tendance à la baisse est beaucoup plus explicite encore dans le cadre des premières demandes d'AAH. **Le taux d'accord sur les premières demandes passe en effet de 53 % en 2011 à 44 % en 2013, perdant en moins de deux ans près de 10 points.** On peut très certainement s'interroger ici sur une possible corrélation entre les effets du décret et de la circulaire de 2011 et la forte diminution du taux d'accord de 1ère demande, ceci d'autant plus que selon le rapport d'activité 2012 de la MDPH 31, les personnes ayant un taux d'incapacité compris entre 50 et 79% représentent 66% des accords d'AAH de façon stable.

Si pour les demandes de renouvellement, les taux d'accord restent relativement forts, ils n'en sont pas moins impactés par la même tendance. Ainsi, alors qu'en 2011, le taux d'accord pour les renouvellements était de 100 %, il passe à 95 % en 2013 : **on passe de 10 refus de renouvellement en 2012, à 58 pour seulement les 6 premiers mois de l'année 2013.** Cela reste sûrement au regard du nombre de demandeurs d'AAH un score faible. **Le nombre de refus a cependant été multiplié par près de 5 en moins d'un an.**

Cela recoupe le constat de nombreux représentants associatifs en CDAPH, qui voit passer des personnes titulaires de l'AAH avec un taux compris entre 50 et 79 %, depuis de longues années, et qui, parce qu'elles ont un emploi ne serait-ce qu'à mi-temps, se voient privées de leur droit à l'AAH. Alors que le niveau de handicap de ces personnes n'a lui pas changé...

La Prestation de Compensation du Handicap

Selon le dossier technique de la CNSA de décembre 2012 : "MDPH : Au carrefour des politiques publiques - synthèse des rapports d'activité 2011 des MDPH" et le rapport CNSA du 23/4/13 "Analyse de la montée en charge de la PCH 2012" : "Le nombre de demandes de prestations de compensation adressé aux MDPH rapporté à la population de moins de 59 ans s'échelonne entre 324 à 1 142 demandes pour 100 000 habitants de 20 à 59 ans. Une très large majorité des départements se situe entre 400 et 800 demandes pour 100 000 habitants (74% des départements de l'échantillon). Ce taux se resserre (en 2011, le taux était compris entre 348 et 1 869 demandes pour 100 000 habitants de 20 à 59 ans)." La Haute Garonne se situant en 2012 à environ 650 demandes pour 100 000 habitants de 20 à 59 ans.

Toujours selon ces 2 rapports de la CNSA, Les conditions d'octroi de la prestation semblent par ailleurs être extrêmement variables suivant le département (*du simple au triple*).

De ces grandes données nationales il semble par ailleurs qu'il nous faille retenir deux grandes tendances. La première concerne la réduction des écarts sur le territoire concernant les taux d'accord, et la 2e, le taux d'attribution de la PCH semble diminuer de façon constante depuis 2009.

La Haute Garonne se situant en 2012 à environ 48 % de taux d'accord selon la CNSA (page 8 montée en charge PCH 2012). Près de 3 points de moins que la moyenne nationale.

La PCH dans le département : Les données dont nous disposons ici concernant la PCH ne font pas de distinguo en fonction des différents "éléments" de la prestation. Cependant il est important de se rappeler que l'aide humaine représente environ 45% des PCH accordées selon le rapport d'activité 2012 de la MDPH 31.

En premier lieu, on notera que de façon beaucoup plus prononcée que pour l'AAH, l'octroi de la prestation, une fois que l'on a pu déjà en être bénéficiaire est ici systématique. Entre 2011 et 2013, années pour lesquelles nous disposons de données représentatives, le taux d'accord, au moment du renouvellement n'a, en effet, jamais chuté en dessous des 100%.

Ceci étant, le taux d'accord pour les premières demandes de PCH accuse de façon significative une tendance à la baisse. Le taux d'accord passe en effet de 80,58 % à 54,97 % entre 2008 et 2011.

Certes, le nombre de demandes augmente lui aussi de façon significative, ce dernier ayant presque triplé entre 2008 (1 112) et 2011 (2 358). Mais **l'engouement pour la PCH connaît un déclin net depuis 2011 (le nombre de demandes chutant de 2 856 cette même année, à 2 069 en 2012, tandis qu'il peine à s'approcher de la barrière des 2000 demandes annuelles pour 2013 (estimation))**.

La tendance pour 2013 serait à la baisse des demandes par rapport à 2011, mais surtout à une baisse du taux d'accord importante, de 54,47 % en 2011 à 47,52 % en 2013, soit plus de 7 points d'écart en 1 an !

Quid du nombre d'heures d'aide humaine accordées et de son évolution ?

Il restera aussi à s'interroger sur une baisse éventuelle du nombre d'heures d'aide humaine accordées ? C'est le ressenti de nombre de représentants associatifs en CDAPH, et pas seulement en Haute Garonne. Cependant, notre étude n'a pas permis d'objectiver un éventuel recul des droits en la matière, puisque les listings que nous détenons ne donnent aucune information quant au nombre d'heures d'aide humaine accordé à chaque personne. De plus, cette information n'apparaît pas dans les rapports d'activité de la MDPH 31. Ce qui est regrettable.

Il reste inquiétant de constater qu'alors que le taux de PCH accordées baisse d'année en année, s'ajoute une possible baisse du nombre moyen d'heures d'aide humaine. Ceci dans un contexte de PCH dont le périmètre est extrêmement limité, puisqu'il ne prend en compte que les actes dits essentiels, sans tenir compte de l'ensemble des besoins réels.

Durcissement de l'accès aux droits ou "rodage" des dispositifs? : Controverses interprétatives sur les nouvelles prestations du handicap

Les analyses statistiques que nous avons menées sur la base des sources mentionnées laissent entrevoir si ce n'est un recul des droits tout au moins un durcissement de l'accès aux droits des personnes en situation de handicap. On ne saurait cependant acter un tel résultat sans le nuancer des précautions à la fois statistiques et théoriques qui l'entourent.

Trois grandes limites propres aux données de type quantitatives que l'on peut récolter de façon générale sur l'activité des Maisons Départementales des Personnes Handicapées et des Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées, doivent être ici explorées.

En premier lieu, il convient de s'interroger sur la validité théorique de séries statistiques construites sur la base de prestations supposées "individualisées". N'y a-t-il pas là une sorte d'injonction contradictoire à vouloir d'un côté, produire une connaissance statistique opérant par grand recoupements et, d'autre part, soutenir que les situations différant d'une personne à l'autre, sont de ce fait incomparables?

Une autre série d'interrogations surgissent tout alors concernant cette fois-ci la grande variabilité terminologique que nous avons pu constater à la consultation de nos sources. Or, si cette variabilité n'est pas irréductible, il n'en reste pas moins qu'elle peut occasionner, parfois, de réelles difficultés en ce qui concerne l'observation et la qualification des phénomènes analysés.

Enfin, une série d'arguments nous ont été adressé recontextualisant ce durcissement de l'accès aux droits des personnes handicapées dans le climat plus général de crise économique qui peut être le nôtre. Il était donc essentiel de revenir ici sur ces derniers afin d'en relativiser la portée.

Propositions de pistes de travail & conclusion

Pour un Rapport Annuel d'activité, fruit d'un travail concerté avec les acteurs de la société civile : l'examen détaillé des rapports d'activité de la MDPH 31 de 2007 à 2012 nous a amené à formuler un certain nombre de propositions de travail collectif afin d'améliorer le niveau d'information des prochains rapports. Le manque d'éléments de comparaison détaillés sur plusieurs années et non pas sur des périodes statistiques restreintes, l'absence, d'une année sur l'autre dans les rapports annuels de la MDPH, de niveaux d'informations systématisés (*on peut trouver une année une information statistique qui ne sera plus présente l'année d'après*), l'hétérogénéité de la terminologie employée, le manque d'éléments de contextualisation plus nationaux et régionaux,... nous ont en effet conduit ici, dans une démarche constructive, à proposer des items d'informations statistique à faire figurer dans les prochains rapports de façon à mieux évaluer la prise en compte des besoins des personnes en situation de handicap, et l'évolution de leur accès au droit.

Conclusion Générale

Les éléments d'analyses statistiques exposés tout au long de ce rapport n'ont cessé de montrer la difficulté qu'il y avait à réunir des sources cohérentes de données. La multiplication des canaux d'informations n'est pas gage ici d'une véritable continuité, ni des méthodes de calcul et d'agrégations des données, ni de leur qualification.

Malgré tout, l'hypothèse d'un recul des droits semble bien avérée, qu'on l'attribue à des logiques gestionnaires et économiques, ou aux changements législatifs qui ont impacté récemment certaines prestations comme l'AAH.

Certes, comme nous n'avons cessé de le rappeler, seule une enquête qualitative rigoureuse et l'exploration plus poussée de données statistiques systématisées permettrait ici de l'avaliser en toute rigueur. Cependant, comme nous avons essayé d'en rendre compte les contre-arguments qui nous étaient opposés ne semblent pas tenir l'épreuve des faits.

Les MDPH, et à leurs titres, la MPDH de la Haute-Garonne, ont bien connu un « effet de notoriété », lié en partie à des phénomènes d'adressages opportunistes, mais cet effet semble s'être résorbé, comme le montre corrélativement le ralentissement de l'évolution du nombre des demandes et la baisse du nombre de personnes déposant un dossier à la MDPH.

Là, d'autres scénarios sûrement plus complexes se dessinent. La question d'un accroissement des situations de non-recours reste une piste intéressante à explorer, de même que celle d'une re-centration des dispositifs d'aide sur les situations de handicap les plus « lourdes ». On ne pouvait de toute façon pas postuler sans danger que les phénomènes d'adressages « opportunistes » ont constitués la plus grosse partie de la montée en charge des MDPH. Là encore seule une étude avancée des jeux locaux d'acteurs, souvent complexes du fait de la sédimentation des dispositifs et de la transversalité de certaines problématiques sociales au premier titre de laquelle figure le handicap, pourrait nous fournir des éléments solides de réflexion et d'analyse.

Toute chose étant égale par ailleurs, on ne peut de toute façon que constater que les plus fortes baisses du taux d'accord concernent ici l'AAH et la PCH, prestations qui, rappelons-le font partie des compétences « sociales » du Conseil Général. Ces constats qui s'expliquent sûrement au vu de l'accumulation des problèmes de financement de ces collectivités locales et de l'accumulation des « dettes » de l'État au regard de ce qui avait été initialement prévu comme financements de la compensation, n'en n'interrogent pas moins sur leurs effets quant aux trajectoires personnelles des personnes en situation de handicap.

A l'heure où chacun s'enorgueillit à juste titre de la participation de la France à La Convention Internationale relative aux Droits des Personnes handicapées, et de la ratification du protocole additionnel, il convient de souligner que les restrictions sociales en matière d'accès à la compensation sont par définition en opposition complète avec les principes de non-discrimination et d'égalité que prônent ces textes réglementaires internationaux...

Par ailleurs, les comparaisons menées nous font nous interroger sur un certain nombre de questions de fonctionnement et d'organisation propres à la MDPH 31 comme le nombre excessivement bas de personnes auditionnées en CDAPH, le fait que la majorité des décisions soient votées en commissions plénières alors que nous nous trouvons face à des volumes de demandes importants, la part toujours importante d'évaluations menées sur dossiers, des délais de traitement dépassant les moyennes nationales, ...

L'ensemble de ces constats pointent la nécessité de mener localement un travail de concertation avec l'ensemble des experts des politiques publiques du handicap aux titres desquels on doit obligatoirement compter les associations qui non seulement ont fait les frais d'une politique de désinvestissement de l'État et ce depuis les années 75, mais, aujourd'hui se retrouvent à participer au pilotage de dispositifs sans avoir réellement de mots à dire sur leur organisation.

La loi du 11 février 2005 a voulu imposer une séparation nette entre décideurs et payeurs, afin d'éviter toute position d'hégémonie sur des dispositifs qui historiquement n'ont pu fonctionner et ne peuvent continuer de fonctionner que sur la base d'une bonne entente entre les multiples niveaux de compétences et d'acteurs qui structurent le champ local du handicap.

Le but de ce travail est d'alerter chacun sur les enjeux et les risques que comportent ces constats que nous avons posé en termes de recul des droits tant au niveau des personnes bénéficiaires des dispositifs qu'au niveau de ceux qui les pilotent.

Les personnes les plus fragiles ne doivent pas être les premières sacrifiées sur l'autel de l'austérité !