



Monsieur Nicolas Villenet,

En tant que conseiller santé et affaires sociales du Ministre des Outre-Mer et lors de votre récent déplacement à La Réunion, vous deviez venir à notre rencontre et échanger avec nos associations membres œuvrant dans le domaine de la santé. Malheureusement, cette rencontre sollicitée par Madame Ladoucette, directrice générale de l'ARS Réunion, n'a pu avoir lieu. Néanmoins, certaines associations membres de France Assos Santé La Réunion se sont mobilisées pour construire ce recueil des problématiques et des difficultés qu'elles et leurs usagers rencontrent sur le territoire réunionnais.

Forte d'une mission officiellement reconnue par son inscription dans le code de la santé publique via la loi du 26 janvier 2016, l'Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé, dite France Assos Santé, regroupe plus de 80 associations nationales militant pour les droits des patients et des usagers du système de santé. C'est un acteur incontournable agissant auprès des usagers de la santé et des institutions.

La délégation régionale France Assos Santé La Réunion se compose de 21 associations agréées de La Réunion visant à :

- Défendre les intérêts et les droits des usagers du système de santé
- Suivre et orienter les politiques de santé garantissant la place et la parole des usagers
- Veiller et évaluer l'accès, la qualité et la sécurité des soins
- Informer les usagers sur leurs droits en santé
- Former et accompagner les représentants des usagers de la région.

Nous vous laissons prendre connaissance de ce recueil et sommes à votre disposition pour échanger sur son contenu.





- Adapei La Réunion (Association départementale de parents et amis de personnes handicapées mentales de La Réunion)
- ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité)
- AFD974 (Association Française des Diabétiques)
- AFM-Téléthon (Association Française contre les Myopathies - service régional île de La Réunion)
- ARPS - Association Réunionnaise pour la Prévention des risques liés à la Sexualité
- ASETIS - Association d'Education Thérapeutique et d'Intervention Sociale
- CDAFAL (Conseil Départemental des Associations Familiales Laïques)
- CLCV (défense des consommateurs et usagers, consommation, logement, cadre de vie)
- CMT France (Charcot Marie Tooth)
- France Alzheimer Réunion
- France Rein OI (Réseau solidaire contre les maladies rénales chroniques)
- La Ligue Contre le Cancer - comité de La Réunion
- Le Lien (défense des patients et usagers de la santé)
- ORIAPA (Organisation Réunionnaise d'Information et d'Accompagnement des Personnes Âgées)
- Rive (Aide et accompagnement des personnes affectées chroniques, prévention, promotion de la santé sexuelle)
- Renaloo (Maladies rénales, greffe, dialyse)
- UDAF Réunion (Union Départementale des Associations Familiales)
- UFAL 974 (Union des Familles Laïques - La Réunion)
- UNAFAM (Union Nationale de Familles et amis de personnes Malades et/ou handicapées psychiques)
- VLM (Vaincre La Mucoviscidose)
- VMEH (Visite des Malades dans les Etablissements Hospitaliers)

NOUS CONTACTER :



France Assos Santé La Réunion

Présidente : Véronique MINATCHY (Le Lien)

Vice-présidente : Pascale SAVOYE (Oriapa)

Coordinatrice : Marie-Laure VEYRAT

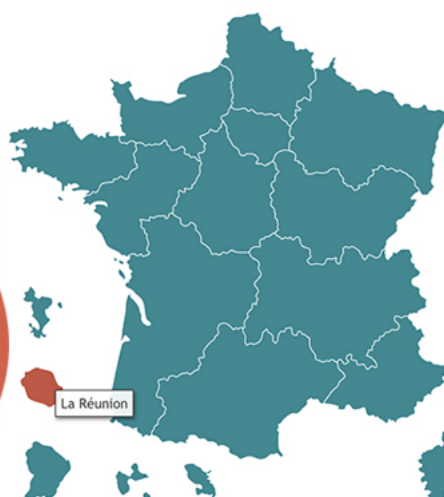
lareunion@france-assos-sante.org

Tél. : +262 692 400 396

+262 262 680 493



Résidence Chemin des Pêcheurs
22 rue Raymond Mondon
à La Possession



RECUEIL DES PROBLÉMATIQUES ET DES DIFFICULTÉS TRANSVERSALES ET SPÉCIFIQUES DE CERTAINES ASSOCIATIONS MEMBRES



France Assos Santé La Réunion a mis en place plusieurs groupes de travail dans le but de mener une réflexion collective sur différents sujets liés à la démocratie en santé ou sur des thématiques de santé. Ainsi plusieurs groupes sont actifs d'où émanent des actions, point de vigilance, avis, position ou plaidoyer :

- Vaccination
- Certification des établissements de santé
- Transports sanitaires
- Personnes âgées
- Éthique
- Droits des usagers
- Médicament
- Offre de soin
- Information/communication/événementiel

Nous retiendrons les **problématiques transversales** suivantes sur lesquelles une réflexion, une avancée ou des moyens seraient souhaitables :

Mobilisation des représentants d'usagers

Difficultés de l'ensemble des associations à mobiliser des bénévoles parce que le bénévolat n'est pas suffisamment valorisé, malgré nos propositions de formations, d'encadrement, de prise en charge de certains frais. Sans bénévoles, pas de démocratie en santé !

Prise en charge des personnes décédées en week-end ou la nuit

Difficultés à trouver un médecin disponible pour constater un décès en week-end ou en soirée. Les familles restent désemparées sans solution immédiate pour gérer leurs morts.

Transports sanitaires

Suite à de nombreuses remontées d'usagers, concernant les restes à charges, le manque de transports dans certaines zones, le manque d'équipement en matériel de premiers secours, le non-respect des horaires, des lieux de dépôt, le non-respect des gestes barrières... le groupe de travail demande :

- un suivi/contrôle de tous les transporteurs sanitaires sur l'hygiène, le respect des protocoles et la présence dans leur véhicule de matériel de premier secours ;
- la signature d'une convention avec l'État pour utiliser les voies d'urgence et les voies réservées ;
- l'obligatoire de prise en charge quand bien même la course n'est pas rentable (trop éloignée ou proche) ;
- la création d'un annuaire référençant les transporteurs et les types de véhicules (bariatrique, allongé, avec fauteuil, pour fauteuil électrique, etc.) pour une meilleure lisibilité de l'offre ;
- une attention accrue sur la prescription initiale, pas seulement réservée aux personnes suivies en ALD.

Médicaments

Importance de repenser la gestion des stocks localement pour éviter les ruptures ou les retards de médicaments. Les filières courtes étant de plus en plus utilisées, l'approvisionnement risque, en cas de blocage maritime ou aérien, d'être interrompu et devenir une perte de chance réelle pour les patients.

Personnes âgées

Les pensions « maron » sont enfin démantelées sur le département. Suite à des fermetures, se pose le problème de la prise en charge et du relogement des pensionnaires afin qu'ils ne se retrouvent pas de nouveau en situation de maltraitance.



Nous demandons :

- une offre de structures adaptées et diversifiées suivant les besoins des pensionnaires ;
- une vigilance accrue et des moyens suffisants pour répondre au vieillissement de la population ;
- l'inclusion de tous nos aînés dans un parcours de soin adapté, sécurisant et respectant ses droits.

Offre de soin

Le manque de spécialistes dans les établissements de santé et en ville, entraîne une perte de chance et une renonciation aux soins, qui semble aller en augmentant, du fait :

- du manque de disponibilité et du décalage dans le temps de prise en charge
- des espacements des rendez-vous.

France Assos Santé La Réunion salue le travail de la réserve sanitaire qui a accompagné les équipes de soin lors de la pandémie.



Danielle Payet
Présidente de l'Adapei La Réunion
06 92 24 07 75

Problématique des amendements Creton à la Réunion (l'amendement Creton permet le maintien, dans l'attente d'une solution adaptée, de jeunes de plus de 20 ans dans les établissements médico-sociaux pour enfants)

314 amendements Creton recensés à la Réunion dont 65 à l'Adapei. 65 sur un effectif de 120, plus de 50% de la capacité d'accueil de l'IMPro.

Ces jeunes restent à l'IMPro faute de places en établissements pour adultes : FAM, FAO ou ESAT

On constate parmi ces jeunes, une augmentation des orientations en FAM, ce sont des jeunes avec un handicap important qui demande une mobilisation plus grande des professionnels.

Les conséquences engendrées par cette situation sont nombreuses :

→ Tout le secteur est embolisé :

- les jeunes de 14 ans ne peuvent pas entrer à l'IMPro et restent à l'IMP
- les enfants de 6 ans ne peuvent pas entrer à l'IMP et restent à la maison ou vont à l'école à temps très partiel et sont souvent en souffrance parce que ce n'est pas la solution adaptée à leurs besoins.

→ On propose aux parents des adultes en amendement Creton des solutions la plupart du temps non satisfaisantes au regard de son projet, à savoir temps partiel et/ ou retour à domicile avec un suivi éducatif. Ce qu'ils n'acceptent généralement pas car leur situation familiale ne leur permet pas de rester à la maison avec l'adulte.

Ces familles culpabilisent car on leur a bien fait comprendre que leur adulte occupait la place d'un enfant L'ARS demande aux associations gestionnaires de faire baisser les amendements Creton de 20% par an, sans proposer une augmentation des places en ESAT, FAM ou FAO en contradiction avec l'esprit de l'amendement Creton qui demande à ne pas laisser une personne en situation de handicap sans solution adaptée.

→ Les parents des enfants sans solutions ou avec des solutions non adaptées sont désespérés avec des conséquences souvent désastreuses sur la cellule familiale.

Quelles seront les conséquences de ces situations sur la santé mentale des familles ?

Le nombre d'adultes en amendement Creton susceptible de trouver un parcours en milieu ordinaire reste minime. Le contexte socio-économique de la Réunion n'y est pas favorable.

Pour apporter une solution à la problématique des amendements Creton il faut créer des places en établissements pour adultes, c'est ce que nous demandons.



Ceci n'est pas en contradiction avec le concept d'une société inclusive : l'accompagnement qu'on dispense aux adultes dans ces établissements leur permet de s'inclure dans la société.

Par ailleurs les membres associatifs de la CDAPH ont adressé un rapport au préfet, à l'ARS, au département et à la rectrice pour présenter la situation du médico-social à la Réunion et dénoncer la non effectivité des notifications prononcées par la CDAPH.

Chez les enfants :

1842 notifications, 863 places offertes laissant 1201 enfants sans prises en charge adaptées soit 65% des enfants dont les besoins ont été reconnus par la CDAPH.

Chez les adultes :

439 notifications MAS pour 195 places

1132 notifications établissements d'accueil non médicalisé pour 540 places

866 notifications FAM pour 400 places

2327 notifications ESAT pour 987 places

Le rapport montre que 2011 enfants et 4402 adultes en situation de handicap seraient privés des accompagnements médico-sociaux auxquels ils ont droit.

Cette situation critique engendre de grandes difficultés pour les familles de personnes en situation de handicap : les fratries sont en grande souffrance et les parents s'épuisent.

Les associations demandent à être associées à la recherche et à la mise en œuvre de solutions adaptées et pérennes pour sortir de cette situation.

Enquête d'effectivité des orientations médico-sociales ouvertes par la CDAPH de La Réunion

ENFANTS

Offre médico-sociale enfant	Nombre de places offertes	Notifications MDPH cible actives au 31 12 2020	Non accès au droit		Jeunes adultes en Amendement Creton	Manque réel de places (hors amendement Creton)	
			nombre	%		nombre	%
EMS enfants	1151	1961	810	41%	314	496	25%
SMS enfants	863	1842	222	12%		1201	65%
TOTAL EMS	2014	3803	2011	53%		1697	45%

ADULTES

EMS	Nombre de places offerte	Notifications MDPH (non alternatives) actives au 31 12 2020	Non accès au droit	
MAS	195	439	244	56%
FAM	400	866	466	54%
EANM	540	1132	592	52%
FH	109	219	110	50%
Total EMS adultes	1244	2656	1412	53%

ESAT	987	2327	1340	58%
-------------	------------	-------------	-------------	------------

SMS	Nombre de places offerte	Notifications MDPH (non alternatives) actives au 31 12 2020	Non accès au droit	
SAVS	310	1114	804	72%
SAMSAH	226	1072	846	79%
Total SMS adultes	536	2186	1650	75%

Total Adultes	2767	7169	4402	61%
----------------------	-------------	-------------	-------------	------------

PCPE	85	98	13	13%
-------------	-----------	-----------	-----------	------------

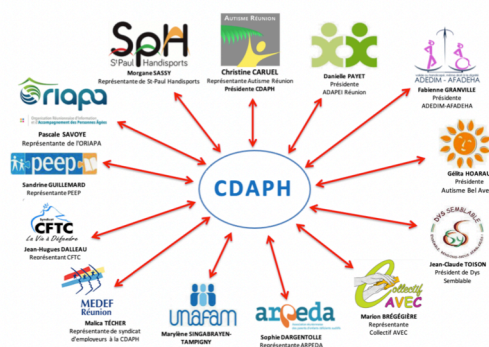
Chiffres de l'enquête Christine Caruel auprès des associations gestionnaires

Chiffres du Département au 31 12 2021

Chiffres de la MDPH (rapport d'activité CDAPH 2020)

Présentation de la situation du handicap à La Réunion par les membres de la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie de la Personne Handicapée)

Quelles actions mener eu égard au non-accès des Personnes en Situation de Handicap à leurs droits ouverts ?



Disponible en annexe





21 rue Malartic – 97400 Saint-Denis
 Tél. : 02.62.20.28.56 – Fax : 02.62.94.14.48
 E.mail : contact@association-rive.org

- 1- L'association Rive propose un accompagnement social global aux personnes atteintes de maladies chroniques, en situation de précarité.

La crise Covid a rigidifié le fonctionnement des administrations : accueil uniquement sur rdv, démarches uniquement réalisables par internet, arrêt du versement des prestations, délaïd'attente des rendez-vous téléphoniques anormalement longs...

- Les mesures exceptionnelles liées à la crise sanitaire doivent cesser en rétablissant l'accueil physique dans les administrations, une réponse individualisée adaptée à la personne et à ses besoins en respectant l'accès au droit pour tous.

- 2- L'association Rive propose un hébergement temporaire en Appartement de Coordination Thérapeutique à des personnes malades originaires de la zone indien, arrivés sur l'île de la réunion par évacuation sanitaire. Les prestations proposées dans les établissements d'hébergement permettent aux personnes malades de bénéficier de soins, d'un accompagnement psychosocial et médical dans le cadre du parcours de santé. Toute personne confrontée à de graves difficultés sociales (économique, familiales, logements) et de maladie chronique doit pouvoir bénéficier d'un accueil inconditionnel en ACT jusqu'à ce qu'elle puisse accéder ou recouvrer son autonomie personnelle et sociale, quelle que soit sa situation administrative.

Ces personnes ne disposent pas de ressources ouvrant droit au logement social même si elles disposent de prestations liées à leur séjour et au handicap. La Caf Réunion est sensibilisée sur ce sujet mais nous renvoie sur la CNAF.

- Simplifier le parcours des étrangers malades pour l'accès aux droits et aux soins
- Légitimer les prestations liées au handicap ou au droit au séjour auprès des bailleurs sociaux.
- Renforcer et créer des postes de traducteurs dans les administrations, d'interprètes et de médiateur en santé
- Renforcer l'interculturalité dans les messages de prévention

- 3- L'association Rive emploie des professionnels de l'accompagnement médico-social dont des infirmiers bénéficiant de la mesure de revalorisation des salaires du SEGUR de la santé.

Sur 9 professionnels composant l'équipe médico-sociale, seulement 2 infirmiers bénéficieront de cette revalorisation.

- Revaloriser les métiers et les carrières. Il est présent indispensable de revaloriser les salaires des métiers du médico-social ; mais aussi leurs diplômes. Ces métiers sont sous-valorisés par rapport au niveau de diplôme, peu attractifs et entraînent un turn-over important dans les établissements. Pour autant, ces professions constituent la pierre angulaire de l'action sociale et médico-sociale. A cet effet, les organisations demandent que les prochaines orientations sur les professions de l'accompagnement et du soin prennent en compte, l'augmentation des salaires, l'organisation de parcours professionnels et de formations lisibles, afin que les professionnels et les établissements puissent se projeter plus facilement.



**SITUATION DE LA NEPHROLOGIE, DIALYSE, NEPHROLOGUES ET
INTERNES SUR LE DEPARTEMENT DE LA REUNION**

Madame Valérie **FERNEZ**,
Présidente de France Rein Océan-Indien,
Chargée de Mission Outre-Mer France Reine National,
Représentant des Usagers

Monsieur Jean-Louis **SEIGNEUR**,
Représentant des Usagers au CHU de la Réunion et à L'AURAR.
Usager très concerné pour avoir dialysé pendant huit ans dans ces
deux structures à Saint-Pierre et greffé du rein depuis quatre mois.

Ce dossier que nous vous présentons à une importance vitale pour la population Réunionnaise.

Nous détenons le triste record national des pathologies du diabète et de l'insuffisance rénale qui sont aussi facteur de risque cardiovasculaire.

Celles-ci augmentent chaque année de façon exponentielles et de plus en plus jeune.

Les moyens alloués au C.H.U. Réunion ne sont absolument pas à la hauteur pour enrayer ces fléaux.

Depuis plusieurs années, nous alertons les instances nationales, locales et Direction du C.H.U pour obtenir de nouveaux bâtiments dans le Sud et le Nord en conformité avec la réglementation car les besoins sont importants en hospitalisation, en dialyse et pour développer la greffe rénale à partir d'un donneur décédé ou d'un donneur vivant,

Etat des lieux

Les locaux hospitaliers :

Le CHU étant le seul secteur d'hospitalisation et de replis pour la totalité des insuffisants rénaux de l'île (plus de 2300 sont au stade terminal, dialysés ou greffés), le nombre de chambres dédiées est ridicule par rapport au besoin actuel. De plus les locaux actuels sont vétustes, dégradés et inadaptés (plus de quarante ans dans le Sud), inhumains pour les patients (1 sanitaire, 1 douche pour 12 lits dans un état déplorable, une hygiène plus que douteuse, dangereux pour les personnes âgées et qui sert aussi de lieu de stockage)

Le nombre de poste de dialyse est totalement insuffisant.

Les néphrologues dans l'île :

En routine une quarantaine de néphrologues exercent dans l'île.

Nous devons considérer qu'il y a deux secteurs assez différents.

- Le C.H.U. de la Réunion dispose majoritairement de jeunes médecins, en post-internat. L'inconvénient principal est lié au fort turn-over de ces jeunes médecins, qui viennent souvent pour une expérience transitoire dans les D.O.M.
- Le privé et l'Associatif, qui regroupe la quasi-totalité des anciens néphrologues de l'île. La situation est diamétralement opposée : une majorité de médecins sont en fin de carrière avec de nombreux départs à la retraite annoncés, et quelques rares jeunes médecins arrivent lentement.

Il nous semble évident que seule la création d'un renouveau, avec de jeunes néphrologues **issus de l'océan indien**, permettra de fidéliser des nouveaux néphrologues sur le long terme. D'où l'importance prioritaire d'augmenter le nombre de postes d'internes à **quatre** par an au minimum, car contrairement aux régions de métropole, une proportion notable d'internes océan indien quitteront à terme notre région. Il faut noter que la formation des internes océan indien est très appréciée et son niveau répond largement aux exigences universitaires nationales.



Notre éloignement nous pénalise aussi en termes d'attractivité pour les néphrologues de métropole.

Le privé, l'associatif et autres :

Centres de dialyses Nord, Ouest et Est :

SODIA capacité d'accueil environ 650 patients
 AURAR capacité d'accueil environ 350 patients
 ASDR capacité d'accueil environ 260 patients
 CHOR
 GHER

Centres de dialyses Sud

AURAR
 Clinique DURIEUX

Le territoire Sud représente à lui seul en incluant le CHU Sud plus de 600 patients, alors que l'offre de dialyse est insuffisante, d'où l'obligation de faire trois séances par jour pour certain centre lourd afin de palier à la demande.

Consultations en 2021 :

Un exemple pour une structure, qui démontre le déséquilibre

Les consultations cumulées du Nord, Ouest et Est, représente environ 800, et le Sud environ 1450 consultations.

Il faut savoir que parmi les 1450 consultations Sud, entre 70 et 85 patients en stade 4 et 5 devront dialysés à très court terme.

Pour le CHU de la réunion

Il faut savoir que nous travaillons sur ces projets du CHU Nord et Sud avec la Direction et le Professeur depuis quelques années

Nous sommes toujours dans l'attente de plans approximatifs pour pouvoir avancer... Les dossiers avancent à la vitesse d'un escargot postprandial... Dans cinq ans nous seront toujours au même stade ;

La situation deviendra ingérable et dramatique pour les patients.

Nous ignorons toujours sur quel crédit le financement se fera !

Nos demandes :

- Obtenir l'accord du Ministère et des différentes Instances Nationales, en invoquant l'urgence vitale de réaliser ces structures dans un délais maximum de trois ans. Pour cela il faut débloquer et simplifier les procédures administratives trop lourdes et trop longues.
- Obtenir par le Ministère une enveloppe exceptionnelle pour financer les deux projets de mise à niveau de la néphrologie de la dialyse et de la greffe rénale.
- Obtenir au minimum quatre postes d'internes par an et si possible un rattrapage de deux postes supplémentaires lors de la prochaine promotion.

Pour le privé et l'associatif dans le Sud

- Augmentez l'offre de dialyse surtout pour les centres lourds et les U.D.M.
- Développer l'hémodialyse quotidienne à domicile en facilitant l'accès. Les blocages essentiels sont l'obligation d'avoir un accompagnant et l'absence d'investissement des structures privés.
- Favoriser les séances du soir pour faciliter l'intégration et les ruptures professionnelles. 80% des dialysés sont demandeurs d'emplois et vivent dans la précarité.





Comité de La Réunion
 Tel : 0262 20 12 11
 Mail : cd974@ligue-cancer.net

Manque de suivi des prises en charge en clinique

Des remontées de patients montrent des défauts de prise en charge et de respect du protocole cancer :

- distribution de médicaments non conformes,
- non prise en compte du traitement habituel,
- manque d'informations sur le déroulement de la prise en charge,

Nous demandons que les droits des patients soient respectés et que les services soient vigilants sur la qualité et la sécurité de la prise en charge.



Service régional île de La Réunion
 02 62 45 73 00 / 0692 608 224
 cheinrich@afm-telethon.fr
 iledeleareunion@afm-telethon.fr

L'AFM-Téléthon, tout comme France Asso Santé, au niveau national et local, souhaite qu'une réponse adaptée soit apportée aux besoins des malades.

Depuis plus de 30 ans, l'AFM-Téléthon a développé un métier d'accompagnement global des malades confrontés à des parcours de santé complexes.

Au sein du service régional de l'AFM-Téléthon à la Réunion, ce sont 5 « Référents de Parcours de Santé », professionnels spécialisés, qui accompagnent au long cours près de 350 personnes malades neuromusculaires et atteintes et de maladies neurodégénératives.

Dans le cadre de l'expérimentation prévue par l'article 92 de la loi de modernisation du système de santé, notre service a été retenu à un appel à projet.

Une convention pluriannuelle d'objectifs et de moyens a été signée pour 5 ans sur le projet « Capitalisation et formalisation d'outils et de pratiques pour l'accompagnement à l'autonomie en santé sur la base de l'expérience de l'AFM-Téléthon en vue de leur reproductibilité et transférabilité ».

Cette convention avec l'ARS a pris fin le 31 12 2021, et nous sommes en attente de la mise en place d'une nouvelle convention en vue de la poursuite de cette collaboration.

Nous souhaitons vivement continuer à être soutenus dans l'exercice de cette mission de service public, dans le déploiement de la politique de santé sur l'île et la réponse au besoin de la population.

Union régionale des associations agréées d'usagers du système de santé

Tél. : 0262 680 493 • Mobile : 0692 400 396

lareunion@france-assos-sante.org • www.france-assos-sante.org/oceanindien

