

COMPTE-RENDU

Ordre du jour :

- 9h30-11h15 : Présentation du Projet Régional de Santé 2018-2022 dans sa dernière phase de concertation par Gaël RAIMBAULT – Directeur PRS2.
- 11h15-12h15 : Audition à la demande du bureau du CTS de parents de l'Association AIDERA – Essonne, pour comprendre une situation difficile dans la prise en compte de l'autisme.

Le quorum est atteint pour la troisième séance 2018, du Conseil Territorial de Santé de l'Essonne :

- 32 membres présents dont 18 titulaires et 15 suppléants
- 19 membres excusés

La séance est ouverte par Philippe NASZÁLYI, président du Conseil territorial de santé de l'Essonne à 9h40.

Ont demandé à être excusés :

Mmes Astrid ELMERICH, Elisabeth ÉTÉ, Dominique ERGAND, Véronique FRANÇOIS, Annie LABBÉ, Laurence LUQUEL, Marie-France MAUGOURD, Marie-Catherine PHAM, Roselyne RAFFESTIN, Danielle VALÉRO,

MM. Gérard AUSSEIL, Vincent CLUZAUD, Olivier FOUQUET, Rolland HELLIO, Denis JOUTEAU, Romain LACAUX, Marc LAVAUD, Jean-Guy PERRILLIAT, Christian RASOLOSON

• **Approbation des procès-verbaux des séances des 9 novembre 2017 et du 14 décembre 2017**

Le Président soumet à l'approbation les procès-verbaux des séances plénières des 9 novembre et 14 décembre 2017. Les corrections apportées par les membres ont toutes été prises en compte.

Les procès-verbaux sont adoptés à l'unanimité, et seront mis en ligne sur le site du Conseil Territorial de Santé. (<http://ct.sante-iledefrance.fr/essonne/>)

• **Installation des nouveaux membres :**

Le Président procède en son absence excusée à l'installation de Mme Véronique FRANÇOIS en remplacement de M. Guy MALHERBE, (Maire d'Épinay-sur-Orge)

Et en sa présence à celle d'Elisabeth DIEU, médecin en remplacement du Frédérique FAUCHER-TEBOUL au siège de suppléant représentant la direction de la PMI du Conseil Départemental de l'Essonne

Philippe NASZÁLYI indique que Mme Christine TRIOLLET, qui siégeait à la Conférence de Territoire a été proposée par l'URIOPSS pour être la suppléante de Marie-France MAUGOURD, en remplacement de M. Didier LECOCQ LEGALL, qui a été démissionné.

Il salue également, M. Michel BEVE, Président de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées de l'Essonne (CDAPH) qui fait l'honneur au CTS de sa présence.

Le Président introduit l'ordre du jour relatif à la Présentation du Projet régional de santé (PRS2) 2018-2022 dans sa dernière phase de concertation par Gaël RAIMBAULT – Directeur PRS2 à l'ARS.

1-Le Projet de PRS2 2018-2022

Présentation du diaporama par Gaël RAIMBAULT

Philippe NASZÁLYI remercie M. Gaël RAIMBAULT de cette présentation très didactique et indique qu'il serait intéressant que chaque membre du CTS (organe consultatif), puisse faire des propositions ou des remarques de fond, ajouts et critiques sur ce PRS 2.

Les remarques sont à adresser aux membres du Bureau ou au Président, pour en faire une synthèse pour notre territoire (richesse et faiblesse) qui sera validée au Bureau du 5 juillet et adressé ensuite au DG-ARS.

Débat avec la salle

Philippe LEFEVRE (Suppléant – Collège 1C médecin, représentant des organismes œuvrant dans le champ de la promotion de la santé, co-président de l'Institut Renaudot) questionne sur la notion de territoire. Deux possibilités de CPTS ont été présentés, quelle est la définition et le périmètre du territoire de proximité ? Des territoires se superposent, y a-t-il des avancées pour la définition du périmètre du territoire ?

M. Gaël RAIMBAULT (Directeur PRS2 à l'ARS-IDF) répond qu'il y a eu beaucoup de débats sur la définition du territoire. Dans le PRS cohabitent différentes délimitations territoriales. Concernant la question de la proximité, le niveau de l'intervention des communes est celui de la prévention, des contrats locaux de santé...

Arrive ensuite le niveau intermédiaire que sont les territoires de coordination, (25 ou 30 dans la région) couvrant 1/3 du département. Cela représente beaucoup d'habitants. Enfin il y a le ciblage par rapport aux professionnels de santé avec une maille d'environ de 1000 à 1500 professionnels de santé, échelle qui permettrait de fédérer des communautés de travail (processus de travail collectif et partagé).

Ces territoires sont définis au fur et à mesure, dans le cadre du programme e-Parcours. Depuis l'appel à projet, des groupes d'acteurs se définissent sur les territoires.

Le premier territoire de coordination sur l'Essonne est le Nord/Essonne qui s'étend du plateau de Saclay à Draveil. L'ambition est de couvrir la région d'ici 2 ou 3 ans.

M. Julien GALLI, Délégué départemental par intérim de l'Essonne pour l'Agence régionale de santé précise que le département de l'Essonne est découpé entre le Nord et le Sud (1/3 – 2/3, la population du Sud est beaucoup moins dense qu'au Nord).

Philippe NASZÁLYI indique que dans le PRS 2, il y a des territoires qui correspondent à un projet, comme pour les CPTS (projet avec son territoire, avec la proximité). Le territoire de la démocratie en santé, celui du CTS doit permettre de saisir les opportunités pour faire collaborer des acteurs qui n'ont pas l'habitude de travailler ensemble.

Philippe LEFEVRE (Suppléant – Collège 1C médecin, représentant des organismes œuvrant dans le champ de la promotion de la santé, co-président de l’Institut Renaudot) illustre par l’exemple de l’Institut Renaudot qui développe la santé communautaire, ou celui de l’ARS Mayotte qui a mis les démarches communautaires dans son PRS 2 et a demandé de mettre en place un diplôme universitaire. Le fait de faire travailler ensemble les acteurs nécessitera des changements de culture, mais également la formation des acteurs.

Philippe NASZÁLYI ajoute que le fait, d’avoir recours à des universitaires pour mener l’évaluation du PRS 2 est un énorme progrès par rapport à un cabinet d’audit. Le recours à des universitaires est une belle orientation de l’Agence.

Thierry SCHMIDT (Titulaire – Collège 1A représentant les personnes morales gestionnaires des établissements) indique qu’il transmettra les contributions de la Fédération Hospitalière de France – Ile de France, en pièce-jointe du compte-rendu. Ce document est un avis contributif qui donne 14 positions de la FHF sur les conditions de réussite du PRS 2. Sur l’Essonne, il demande que la zone de croissance populationnelle soit précisément identifiée dans la partie opposable du document. Le territoire étant en forte croissance populationnelle, la question de l’égalité pour l’accès au sein de l’ensemble de la région est donc centrale. Il propose également que les problématiques autour des ressources humaines en matière de santé fassent l’objet d’une fiche de présentation d’une méthode qui puisse être annexée au PRS 2. Cela permettrait de voir les dispositifs que l’on promeut pour résoudre ces questions. Concernant les propositions, il faudrait savoir si la FHF souscrit à cette notion de territorialisations, y compris les territoires de coordination. Il y a un vrai sujet de territoire de coordination entre les différents niveaux et notamment pour les établissements hospitaliers, entre les territoires de GHT et les territoires de coordination. M. Schmidt finalise son propos par une remarque générale sur la place essentielle du médico-social.

Philippe NASZÁLYI acquiesce et précise que l’aspect médico-social a été également relevé lors de la CRSA. Faire entrer les associations du secteur médico-social auprès de l’URAASS est complexe car elle n’accepte que les associations agréées en santé. Cette inclusion permettrait d’avoir une transversalité avec différentes structures qui travaillent ensemble (privés/publics mais aussi sociales/médico-sociales), point d’importance majeur pour que la réalisation des parcours.

Jean-Claude GALINAND (Titulaire – Collège 2A représentant les associations de retraités et personnes âgées) relève que les problèmes de transports sont toujours d’actualité dans le Nord-Est de l’Essonne, département exclu du super métro du Grand Paris, avec pour conséquence des problèmes d’isolement non résolus. Un CLIC a été nommé au mois de novembre sans ressource, ni locaux. Par conséquent l’Est du département se retrouve sans moyen et isolé.

Philippe NASZÁLYI fait remarquer que l’Agence n’est pas décisionnaire en matière de politique de transport et d’urbanisme, même si la santé est au cœur de toutes les politiques publiques, et que les élus dans notre département commencent à la prendre en considération.

M. Gaël RAIMBAULT (Directeur PRS2 à l’ARS-IDF) confirme que l’Agence n’a pas de compétences directes pour ce sujet-là. S’agissant des enjeux de santé dans les politiques publiques, son rôle est de construire des discours pour inciter les élus, les services de l’Etat ou autres institutions territoriales, les bailleurs d’immeubles à prendre en compte les enjeux de santé. En ce qui concerne les CLIC, ils s’inscrivent dans une complexe coordination des différentes institutions actrices des politiques publiques. Ils dépendent des Conseils départementaux, avec lesquels l’ARS travaillent quotidiennement pour aller dans un même sens. Les CLIC sont en effet concernés par la convergence des dispositifs d’appui. L’idée n’est pas d’avoir plus de structures mais d’avoir des structures qui s’articulent et fonctionnent.

Mme Christine TRIOLLET (Invitée remplaçante de M. FOUQUET) ajoute que bien que l’Agence n’ait pas de pouvoir sur les transports, lorsqu’il y a création ou recréation d’établissement, notamment

dans le Nord de l'Essonne, il lui faut prendre en compte les problèmes de déplacements. Le problème s'est en effet récemment posé autour de BD et des hôpitaux psychiatriques en raison des deux obstacles présents entre l'Est et l'Ouest (la Seine et le franchissement de l'A6). Si un territoire de santé est à cheval soit sur les rives de la Seine ou soit sur les rives du réseau A6 – A10, il devient impraticable pour les usagers.

Philippe NASZÁLYI précise que ces éléments avaient été évoqués lors de l'audition du directeur du GHNE. Il faut faire appel à des experts géographes (dénivelés, cours d'eaux), en prenant en compte les flux de population et de circulation.

M. Julien GALLI, Délégué départemental par intérim de l'Essonne répond que pour les territoires de coordination, effectivement il y a un Nord-Essonne et un Sud-Essonne en fonction de la population et de la densité d'habitat. La présence des axes Nord-Sud (A6 – N20) sont bien connus. A la création de l'Agence, il y a 8 ans, des territoires de santé avaient été définis, énormément de cartes ont été alors élaborées pour faire un choix final, en lien avec le Département qui a des compétences essentielles en la matière. Des scénarios ont été réalisés avec des découpages de territoire de santé. Aujourd'hui, le découpage abouti sur des territoires d'acteurs dont il faut définir les objectifs. Dans le département de l'Essonne, il y a des dynamiques territoriales, et des ressentis spatiaux complètement différentes selon les problématiques.

Philippe NASZÁLYI fait remarquer que les études géographiques ont souvent été ignorées car il est peu fait appel aux géographes.

M. Gaël RAIMBAULT (Directeur PRS2 à l'ARS-IDF) informe que l'Agence dispose de 4 géographes et d'un projet important de développement d'outils géographiques. Il est fondamental de croiser les différents éléments territoriaux et spatiaux pour prendre les décisions. C'est ce qui permet aujourd'hui, de mieux prendre en compte par exemple la localisation en zone inondable dans le choix des projets d'implantation médico-social.

Jacqueline MOREL (Suppléante – Collège 2C représentant les usagers - associations de retraités et personnes âgées) relève qu'en ce qui concerne la territorialité, l'Agence a travaillé en collaboration avec le Département sur le schéma autonomie. La répartition des CLIC fait partie du schéma autonomie. Or les CLIC sont une partie du médico-social, et il semble important qu'il y ait une harmonisation entre les acteurs.

M. Julien GALLI, Délégué départemental par intérim de l'Essonne répond que cela a été évoqué dans la présentation. Pour l'Agence, c'est la convergence des dispositifs d'appui qui importe. De ce point de vu, les découpages territoriaux sont adéquats (numéro unique, professionnel qui dispose d'une porte d'entrée en termes de coordination).

M. Gaël RAIMBAULT (Directeur PRS2 à l'ARS-IDF) ajoute que l'Agence collabore avec les conseils départementaux très régulièrement. Sur les acquis du PRS 1, il y a une carte des MAIA, des réseaux, sur l'ensemble de la région, et l'Agence a réussi à recouvrir les deux périmètres. Ceci va permettre de faire travailler les structures ensembles.

Colette BUISSON (Titulaire – Collège 3 médecin représentant les services départementaux de PMI) aborde la question de la prévention. Le PRS 1 était centré sur l'enfance, le PRS 2 a évolué sur les inégalités sociales de territoire et d'accès aux soins, ce qui est une très bonne chose. Le problème pour le Conseil départemental, est que depuis 2011, une consultation infirmier a été conventionnée avec l'ARS avec une autorisation de transcrire les bilans de santé sur les maladies sexuellement transmissibles et les vaccinations. Les infirmiers vaccinent des personnes dites vulnérables sur des financements du département. Il faut être innovant en travaillant sur des conventions spécialisées. Les 200 000 consultations de puéricultrices en Essonne pourraient être financées par quelqu'un d'autre que le Département. Une répartition des médecins pourrait être faite pour régler la problématique des cas complexes, et des rendus sur des VIH positifs.

M. Gaël RAIMBAULT (Directeur PRS2 à l'ARS-IDF) indique que ceci relève d'une décision nationale. L'article 51 reste une entrée pour permettre une solution alternative à la prise en charge de la prévention médicalisée des femmes et des enfants. Cela pourrait être un projet éligible dans ce cadre. Ce projet doit alors être construit en mode multi partenarial. En effet, l'Agence ne peut pas dire que l'Assurance maladie va prendre en charge ce type de remboursements. En revanche il peut être construit un projet dans le cadre de l'article 51 de la Loi de finances de décembre 2017.

Philippe NASZÁLYI indique que l'Agence régionale de santé s'engage à faire une communication sur l'article 51. D'ici le 3 mai, il serait intéressant d'organiser une formation pour les conseillers dans la préparation des projets. Le 3 mai, le CTS devra également voter le contrat local de santé d'Evry-Courcouronnes qui lui sera soumis.

Patricia LUBELSKI (Titulaire – Collège 1D représentant les professionnels de santé libéraux) réagit sur le focus fait sur les enfants avec troubles d'apprentissages, dans le cadre du projet e-Parcours du PRS 2. Pour l'autisme, il est fondamental de prendre en compte tous les acteurs, même les libéraux dans une organisation qui s'appuie sur les recommandations de la HAS. Pour les troubles des apprentissages, ce qui est proposé va à l'encontre de ce qui est proposé pour l'autisme. Le travail fait par la HAS, avec un parcours de soins, a été repris dans certains PRS 2 d'autres régions. Le PRS2 IDF est resté centré sur une organisation axée sur les structures hospitalières (CMP, CMPP, réseau). Dans le niveau 2, il n'y a pas la prise en compte de ce qui existe déjà sur le territoire et dans la région en termes de prise en charge libérale générale coordonnée. Il est vraiment dommage de ne pas rester sur le schéma clair et défini par la HAS. Cela soulève la question de la cohérence pour le parcours de l'enfant.

Par ailleurs elle interroge sur les motifs de l'augmentation de 15% de la mortalité infantile en Essonne.

Colette BUISSON (Titulaire – Collège 3 médecin représentant les services départementaux de PMI) indique qu'une enquête est en cours et que des éléments ont été fournis par l'ARS. Les données disponibles sont très macros, lorsqu'il y a un cas de plus, (le CHSF est une maternité de Niveau 3) les chiffres bondissent (25 cas sur 20 000 naissances). Autrefois les chiffres se questionnaient en raison des méthodes de cotation, de fait aujourd'hui ils sont basés sur le nombre de cas qui peuvent de facto être plus marqués une année que l'autre.

Pascale ECHARD-BEZAULT (Titulaire – Collège 1C médecin, représentant les Organismes œuvrant dans le champ de la promotion de la santé, la prévention), revient sur les questions de territoire. Sur les communautés d'acteurs, il faut penser accessibilité physique et services.

Le Président remercie M. Gaël RAIMBAULT pour sa disponibilité et sa présentation et attend les contributions pour pouvoir donner un avis global au mois de juin. Il présente le kakemono réalisé par ses soins, pour rappeler que le CTS s'inscrit dans la démocratie en santé.

Ce kakemono sera présent lors des deux débats sur les lois de bioéthique programmés :

- 16 mai à Montgeron
- 26 mai matin aux Molières

2 - Audition de l'Association AIDERA (Association Ile de France pour l'Education et de la Recherche)

Le Président indique qu'il a été alerté à plusieurs reprises par cette association sur des dysfonctionnements dans la prise en charge des adultes handicapés psychique qui leur sont confiés. Ces alertes ont également été faites en direction de l'Agence, et évoqués lors de la réunion du bureau du CTS. Le Bureau a souhaité les auditionner en présence de M. Michel BEVE, Président de la CDAPH de l'Essonne qui est l'organe décisionnaire en matière de handicap.

Comme toute structure du domaine de la santé qui en fait la demande, AIDERA est donc entendue par l'expression de la démocratie en santé qu'est le Conseil territorial en formation plénière.

Le Président passe la parole à M. Georges VEDEL, son Président pour la présentation de l'Association AIDERA

M. Georges VEDEL (président d'AIDERA) rappelle qu'AIDERA Essonne est une association de familles, fondée en 1989 par un regroupement de parents et de professionnels concernés par l'autisme et autres T.E.D. Partant d'un constat de difficulté voire de grande détresse de nombreuses familles, et compte tenu des carences quantitatives et qualitatives dans la prise en charge de ce handicap, l'Association s'est mobilisée pour créer des structures adaptées afin d'offrir aux enfants, adolescents et adultes une éducation et un accompagnement ainsi que des soins adaptés qui permettent de soulager leur souffrance et celle de leurs aidants.

L'objectif premier d'AIDERA Essonne est d'améliorer continuellement la qualité de vie des personnes avec autisme ou autres T.E.D. par l'apport d'apprentissages adaptés, l'aide au développement de leurs moyens de communication et de leur autonomie en vue d'une insertion et d'un épanouissement optimisés, dans un parcours de vie le moins heurté possible, tout en privilégiant le lien familial au travers d'une politique d'inclusion des personnes adultes handicapées.

AIDERA Essonne a ainsi créé trois établissements pour répondre au mieux aux besoins des personnes avec autisme ou autres T.E.D. (jeunes enfants, adolescents et adultes) :

- **L'IME (Institut Médico-Educatif) « Notre Ecole »**, ouvert en 1992, accueille 30 enfants de 3 à 20 ans, à Sainte Geneviève des Bois (91) – Depuis septembre 2015 lui est rattaché une Unité Maternelle spécifique autisme pour 7 jeunes enfants.
- **La MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) « L'Alter Ego »**, ouverte en 2005 à Mennecy (91), accueille et héberge 40 adolescents et adultes.
A l'époque : statut expérimental (amendement CRETON), avec prise en compte la vie familiale et l'établissement (internat/externat)
- **Le SESSAD (Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile) « Les Pitchounets »**, ouvert en 2009, à Ste Geneviève des Bois (91), accueille 12 enfants de 18 mois à 8 ans.
- **Une unité de maternelle** a été ouverte en septembre 2015 au sein d'une école de Sainte Geneviève des Bois. Elle est rattachée à l'IME et accueille 6 enfants âgés de 3 ans.

Le démarrage de la MAS a été très difficile, car il a fallu faire cohabiter 10 enfants de l'Association, habitués à la vie en collectivité dans un cadre structuré, avec 30 jeunes adultes isolés et seulement avec quelques heures de SESSAD ou CMPP.

Ce mélange a provoqué au départ, de gros troubles du comportement, liés à l'adaptation à la vie en collectivité. Cette grosse structure de 40 places nécessite du personnel suffisant et formé. Une nouvelle base budgétaire de l'ARS a permis d'avoir plus de personnel, mais pas encore suffisamment à ce jour. Des changements de directeurs récurrents n'ont pas aidé la stabilisation de l'organisation.

Compte tenu de ces difficultés AIDERA ESSONNE poursuit sa mission depuis 2013 au sein du GAPAS (Groupement des Associations Partenaires d'Action Sociale) avec les associations :

- ANPEA (Association Nationale Parents Enfants Aveugles) » qui à un IME Jean-Paul à Evry,
- Art et Education,
- Interval,
- et la Vie Autrement.

M. VEDEL souhaite qu'on puisse donner la parole à M. Thierry BILLY qui l'a accompagné

Le Président donne donc la parole à M. Thierry BILLY, Secrétaire général de l'Association AIDERA.

M. Thierry BILLY (Secrétaire général d'AIDERA) expose les difficultés consécutives aux amendements CRETON, notamment dans la prise en charge en structure pour enfant de ces jeunes adultes avec des besoins différents. Les amendements CRETON sont un dispositif législatif qui permet le maintien temporaire de jeunes adultes de plus de 20 ans en établissements d'éducation spéciale dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes. La CDAPH se prononce sur l'orientation de ces jeunes vers un type d'établissement pour adultes, tout en les maintenant, par manque de places disponibles, dans l'établissement d'éducation spéciale dans lequel ils étaient accueillis avant l'âge de 20 ans.

Il expose également les valeurs de la MAS « Alter Ego ». L'objectif de l'Association AIDERA Essonne était d'intégrer des autistes avec des comportements complexes et non pas des autistes « faciles » qui auraient pu intégrer n'importe quelle autre structure. Ce projet a demandé un engagement différent du personnel et des familles. Dès l'ouverture, la MAS a connu un gros *turn-over* et un fort absentéisme des professionnels, en raison de la difficulté de la prise en charge reconnue par les familles qui la vivent 24h/24.

Cette difficulté a impliqué de nombreuses formations des professionnels. Il est difficile de trouver du personnel qui connaisse suffisamment l'autisme et les particularités de sa prise en charge. Le principal obstacle réside dans la mise en place rapide de ces formations, afin de stabiliser le personnel. De plus, le manque de personnel qualifié entraîne d'autres troubles du comportement pour les jeunes et des arrêts de travail pour les professionnels débordés. Les jeunes se retrouvent sans activité et compensent en développant d'autres troubles. On voit bien que la formation à la connaissance de l'autisme et de sa prise en charge est cruciale pour le bon fonctionnement de l'établissement. Les enfants ont besoin d'une structuration de l'espace et du temps, et si ces mesures ne sont pas prises, elles provoquent des troubles du comportement qui impactent également les familles.

Face à ces difficultés à gérer la situation, les équipes font appel à l'Etablissement Barthélémy-Durand pour hospitaliser les cas les plus difficiles. Les familles l'acceptent car elles sont conscientes que leur enfant peut avoir des débordements difficilement maîtrisables. Elles l'envisagent alors comme une solution transitoire donnant lieu à des échanges entre les deux équipes (Hôpital/Médico-Social). Mais cela peut aussi aboutir à une demande d'exclusion de cet enfant auprès de la CDAPH laissant la famille sans solution et sans proposition de suivi. Pour les familles c'est inacceptable. A ce jour, un jeune est toujours hospitalisé à Barthélémy Durand en attendant une intégration dans une autre MAS. Les familles ont besoin d'être rassurées, car leurs enfants ne peuvent pas être traités comme cela.

M. BILLY cite un autre exemple de dysfonctionnement inacceptable selon lui. Courant mars, la Direction GAPAS a appelé toutes les familles, un vendredi après-midi, pour signaler que des usagers ne pourront pas être pris en charge le lundi (suite à une suspicion d'arrêts maladie collectifs), sans proposer de solution de rechange. Les parents qui travaillent ont dû poser des journées de congés en urgence. Il faudrait discuter avec les familles et ne jamais les laisser sans solution, les mettre ainsi devant le fait accompli. Il faut également ouvrir la discussion avec les CVS pour trouver des compromis. La crainte est grande pour les familles de voir leur enfant exclu, pour des troubles du comportement qui font partie intégrante de son handicap.

M. Georges VEDEL (président d'AIDERA) tient à préciser que le témoignage de M. BILLY est l'expression de parents qui vivent au quotidien ces problèmes. Un grand manque d'informations sur les journées des enfants est également à déplorer au sein de la MAS. Des carnets de communication existaient du temps d'Aidera, qui permettaient de faire le lien avec la famille, pour savoir ce qui avait été fait dans la journée, et ceux-ci devraient être remis en place. Ces différents problèmes ont progressivement abouti à une situation de tensions entre les professionnels, les familles et les cadres. M. VEDEL en conclut que le renforcement des formations est indispensable pour retrouver des collaborations sereines parents/professionnels, base de la construction d'un projet d'établissement qui

réponde à la prise en charge des autistes. Cette formation doit être accompagnée d'une supervision. Il faudrait changer de paradigme, cesser de penser que les établissements pour adultes doivent nécessairement s'inscrire dans la séparation avec la famille. Il faut absolument retrouver la continuité et le maintien des liens. L'inclusion des autistes adultes se décline dans les plans adultes, d'accession au travail, à la mobilité, au logement partagé, mais il est également urgent de penser à ceux qui sont les plus déficitaires et qui sont en établissement afin de répondre à leurs besoins.

M. Georges VEDEL (président d'AIDERA) remercie le Président.

Philippe NASZÁLYI indique que si le rôle du CTS peut être d'écouter les difficultés, il ne peut porter un jugement ou une condamnation. Le CTS s'inscrit dans l'accompagnement des situations de crise. Il revient à l'ARS de trouver une solution.

Il insiste malgré tout sur l'obligation pour les parties prenantes et notamment les institutions de respecter les décisions de la CDAPH dont le Président est présent et dont il est membre.

C'est un sujet qui revient régulièrement, et le Bureau a souhaité écouter, poser des questions.

Débat avec la salle

Mme Christine TRIOLLET (Invitée remplaçante de M. FOUQUET) confirme qu'il n'appartient pas au CTS de juger, ou d'entrer dans des débats sur la prise en charge de l'autisme ou sur les recommandations de la Haute autorité de santé (HAS). Le terme « autistes » recouvrant de nombreuses réalités, plus personnes n'en connaît la définition. Pourtant les intervenants en parlent en parole unique. C'est le cas de Madame la Ministre, de l'ARS, ou de l'HAS pour qui il va de soi, que d'ici 3 ans, tous les enfants autistes seront scolarisés. Madame TRIOLLET exprime sa satisfaction de l'expression de formes d'autismes beaucoup moins simples que celles qui se résolvent par des méthodes mécaniques. La scolarisation des autistes et l'inclusion des enfants ou adultes ne va pas de soi. Il y a des troubles du comportement inhérents à la pathologie elle-même qui ne seront pas résolus ou diminués dans un parcours de vie d'autiste, sujet périodiquement à des crises.

Elle explique que dans son association, les bénévoles dont elle fait partie, assurent l'accueil d'enfants et d'adultes autistes dans tous les structures jusqu'en ESAT. Des formations y sont mises en place avec « Les petites maisons pour adultes autistes » qui a fait le choix en collaboration avec Barthélémy-Durand depuis 20 ans, de ne pas prendre plus de 4 adultes à la fois, en pavillon, avec un encadrement spécialisé et avec un taux d'encadrement supérieur. Cela n'exclut pas les crises (débris matériel des chambres), mais cela permet un mode de vie humain et apaisé des usagers. Elle évoque le cas également de certaines familles qui ne souhaitent pas rester en contact avec leur enfant, parce que cela leur est trop douloureux. Ce n'est pas une forme d'abandon, mais une manière de se protéger qu'il faut entendre. Elle appelle à la prudence dans les paroles, car les familles vieillissent et ne sont plus en état d'accompagner leur enfant, sans être elles-mêmes atteintes physiquement et psychologiquement par la santé de leurs enfants, par l'angoisse de leur devenir après leur décès.

En effet, Madame TRIOLLET explique que les pouvoirs publics valorisent actuellement l'importance de la famille dans l'objectif de redonner les enfants handicapés aux familles et s'abstraire ainsi d'un certains nombres d'obligations, telles que la création d'établissements ou la formation des professionnels, car cela coûte cher. Elle précise que les textes sont inadaptés car les lois sont faites pour les handicapés moteurs, sensoriels et ne prennent jamais en compte la spécificité des handicaps mental et psychique. Concernant les amendements CRETON, le nombre d'adultes présents sur l'ensemble des établissements enfants est tel qu'il est possible de remplir une MAS : dite MAS impossible à créer par manque de places financées en MAS. Dans certains IME sont présents des enfants de 6 ans à 28 ans dans une même surface. Le mal-être des professionnels est également une réalité, car outre le sentiment qu'ils ont parfois d'impuissance, ils sont soumis aux violences de certains enfants qui les agressent, ce qui génère des arrêts de travail malgré toutes les formations reçues.

Madame TRIOLLET indique que ces remontées de problèmes doivent servir à interpellier les pouvoirs publics pour bénéficier de plus d'argent. Elle s'insurge contre le ciblage scandaleux des financements. Elle relève notamment une injustice importante sur la répartition des fonds entre les types d'accompagnement et les types d'investissement au détriment de ceux qui essaient de donner un

accompagnement humain. Elle conclut que créer des établissements de 40 enfants pour autistes, comme cela a pu se faire, c'est compliquer la vie de tout le monde ; parents, enfants, jeunes adultes et professionnels.

Mme Zahira KADA (ARS - Responsable du service Réclamations et Inspections de la Délégation départementale de l'Essonne) revient sur la présentation et indique qu'effectivement l'Agence est très attentive à cette situation sensible comme à d'autres. Les parents qui se sont présentés spontanément à l'ARS lors de la fermeture de la MAS ont été reçus immédiatement. Elle précise qu'une visite de la MAS est prévue le 13 avril 2018 pour examiner avec l'établissement quelles solutions peuvent être mises en place pour éviter toute réitération de fermeture. Elle explique que la prise en compte de la parole de l'usager n'est pas un vain mot à l'Agence car tout usager qui alerte ou sollicite l'ARS est pris au sérieux avec la réalisation d'enquêtes quotidiennes, de nombreux contacts avec l'établissement, des recherches systématiques de solutions pour améliorer la qualité de la prise en charge dans le système de santé.

Philippe NASZÁLYI interpelle M. BEVE (Président de la CDAPH), sur une décision de la CDAPH qui reste en attente depuis deux ans.

M. Michel BEVE (Président de la CDAPH), confirme que la CDAPH est une instance décisionnaire, sans moyen de contrôle et sans moyen d'action coercitive. Le seul moyen disponible est l'alerte de l'ARS, dont 3 membres siègent au sein de cette instance. Il précise que les choses avancent, que la CDAPH est reconnue en Essonne et qu'elle agit concrètement :

- Les sorties non volontaires font l'objet d'une convocation systématiquement des familles et de l'établissement. Cette mesure a fait baisser considérablement le nombre de demandes.
- Les demandes de médiations sont faites formellement car il faut respecter les textes pour passer en CDAPH. Bien souvent le dialogue reprend entre les familles et l'établissement. La CDAPH essaie de trouver des solutions et de recréer du lien, mais sans moyen de contrôle, ni moyen financier.

Il précise que le passage à l'âge adulte est une notion de l'état civil, mais dans le handicap psychique ou intellectuel des adultes de 30 à 40 ans restent des enfants. Il faut que les familles s'impliquent davantage, et que les établissements collaborent plus avec les familles, dans le but d'installer de la pérennité dans les institutions. Il suggère que les parents s'impliquent dans le projet d'établissement, pour participer à la mise en place d'une « culture d'entreprise » dans les établissements et mieux collaborer avec les professionnels. Enfin, il remarque que « La confiance n'exclut pas le contrôle », au sens de l'homogénéisation des formations et des pratiques, des cultures de prise en charge sur le territoire départemental, puis régional voire national, car le médico-social relève d'un monde associatif, de fait très hétérogène

Philippe NASZÁLYI ajoute que la « culture d'entreprise » ne choque pas, dans l'enseignement, on appelle cela le « caractère propre ». S'il faut développer un souci de la bonne gestion, il n'en faut pas moins respecter l'originalité, la culture, d'un établissement, surtout dans le champ du handicap, pour qu'elle reste un élément de qualité. Il rappelle ce que doit savoir tout bon gestionnaire que la culture en organisation, en spécifiant, ne serait-ce qu'implicitement, certains comportements et références communs, contribue considérablement à standardiser ces comportements et à faciliter le traitement des imprévus. En posant des valeurs et des représentations communes, elle facilite aussi la compréhension à demi-mot, donc l'ajustement mutuel comme le souligne notamment un de ses maîtres, Henry Mintzberg, une des plus grandes références managériales.

M. Denis BESNAINOU (Invité permanent – Délégué défenseur des droits) indique avoir apprécié les interventions qu'il a entendu car elles retracent les demandes qu'il reçoit régulièrement. Il relève les tensions qui naissent de la rotation trop rapide des encadrants et le problème des enfants qui ne trouvent pas de place en IME malgré les dispositions de l'amendement CRETON. Il informe que le 20 novembre 2018 aura lieu la journée internationale des enfants.

Philippe LEFEVRE, (Suppléant – Collège 1C médecin, représentant des organismes œuvrant dans le champ de la promotion de la santé, co-président de l’Institut Renaudot) demande si en termes d’agréments toutes les structures médico-sociales ont dans leur cahier des charges, la question de supervision ou analyse de pratique. Il exprime son sentiment que ce n’est pas le cas partout, et demande à l’ARS ce qui peut être fait en la matière.

Mme Zahira KADA (ARS - Responsable du service Réclamations et Inspections de la Délégation départementale de l’Essonne) répond que dans le médico-social, l’Agence se réfère aux bons pratiques de l’ANESM reprises par l’HAS depuis le 1^{er} avril 2018 dans le cadre de leur fusion. Elle précise que la supervision est un élément clé vérifié systématiquement lors des contrôles sur site et sur lequel l’ARS n’hésite pas à interroger les directeurs d’établissements. Ces points sont également balayés aux moments des CPOM et dans les différentes évaluations.

Franck ZANIBELLATO (Suppléant – Collège 1A représentant les établissements professionnels et offreurs des services de santé) intervient en tant que Directeur d’établissement sanitaire, et constate que tout le monde a le même problème pour trouver du personnel qualifié dans des domaines spécifiques (autisme pour le médico-social, réanimation pour le sanitaire,), et des problèmes de turn-over également. Il est impensable de fermer un établissement du vendredi pour le lundi car les établissements sanitaires doivent tourner même en mode dégradé, les jours de grèves, d’épisodes neigeux, d’inondations... La gestion des plannings n’est pas un travail simple. En tant que professionnel de la gestion, il trouve admirable que des parents soient dans des associations tout en étant gestionnaires et impliqués car ces différents rôles peuvent sembler compliqués à concilier.

M. Georges VEDEL (Président d’AIDERA) ajoute que le choix fait de gestion parentale a été un choix voulu et assumé. Il se traduit par la volonté de rejoindre un groupement d’associations réuni au sein du GAPAS, qui gardent un regard sur la gestion des établissements, mais n’intervient pas dans le choix des managers, uniquement dans le choix du Directeur. Il précise que la situation qui a été décrite est une situation de crise véritable qui ne laissait pas d’autres solutions que de fermer l’établissement, car il en allait de la sécurité des usagers. Aidera n’a aucun contact avec l’ARS car cette relation est dévolue aux directeurs et au gestionnaire qu’est le GAPAS. Il note qu’une certaine dimension des questions ne remonte pas forcément aux directions essentiellement préoccupées par les questions de gestion financière. Aujourd’hui l’insuffisance de personnel s’ajoute aux convergences budgétaires imposées par les pouvoirs publics.

M. Méki MENIDJEL (ARS – Responsable du Département Autonomie à la Délégation départementale de l’Essonne) indique qu’il n’y a pas en l’état qu’une dimension de gestion, ni de nombre de personnel ou de CPOM. Il précise que le turn-over en Ile de France est chronique partout.

Mme Zahira KADA (ARS - Responsable du service Réclamations et Inspections de la Délégation départementale de l’Essonne) ajoute qu’on ne peut comprendre et gérer une alerte, un signalement ou une réclamation, sans écouter les deux côtés, contextualiser et analyser globalement. Commenter une situation en ayant un seul parti représenté et en ce lieu qu’est le CTS est un exercice délicat.

Christine BELLOT-CHAMPIGNON (Titulaire – Collège 2A représentant les Usagers – Associations agréées) explique que s’il est évident que le territoire manque de places, il faut également réfléchir au parcours et à l’intégration. Il faut créer des places mais il n’y a pas d’argent alors les jeunes sont transférés en Belgique. Beaucoup d’enfants vont dès la maternelle, en établissement spécialisé, car ils y sont dirigés dès la naissance, comme si cela était un circuit endogène. Il faut sortir de cette idée fausse et soutenir l’Education Nationale pour ramener les spécialistes du handicap dans le milieu ordinaire. Ceci doit se concevoir de façon généralisée, aussi bien pour les communes, les haltes garderies, les centres de loisirs, les centres sportifs... Si toutes les personnes handicapées ne peuvent pas vivre en milieu de vie ordinaire et avoir une vie autonome, toutes ont un minimum à partager avec les citoyens. Elle revient sur la question de la difficulté à concilier parentalité et missions gestionnaires qui sont très compliquées lorsqu’elles sont exercées dans la structure accueillant son enfant. Il y a un regard sociétal indéniable sur les parents de personne handicapée. Elle témoigne que si la société

n'envisage pas qu'un enseignant parent ne puisse enseigner à son enfant, il n'en demeure pas moins qu'en tant que gestionnaire du médico-social on ne l'écoutait en tant que gestionnaire que si on ne savait pas qu'elle était parent de personne handicapée. A partir du moment où elle indiquait être parent, même si son enfant n'était pas dans la structure qu'elle gère, le regard de l'interlocuteur change et ses compétences deviennent contestables car considérées comme influencées par le parcours parental supposé douloureux donc rendant incapable une prise de distance nécessaire.

Prochaines dates des séances plénières du Conseil Territorial de Santé de l'Essonne :

- 3 mai
- 14 juin
- 13 septembre
- 11 octobre
- 15 novembre
- 13 décembre

Le Président remercie enfin tous les participants et clôture la séance à 12h15.