

## Compte rendu de la séance du 16 mai 2013

Madame Rousseau accueille les membres de la Conférence de Territoire et présente le thème du jour qui est le Schéma de la Démocratie Sanitaire.

Madame Rousseau rappelle le débat public sur le thème « mourir à domicile souhaité, souhaitable, possible » qui aura lieu le 1<sup>er</sup> juin prochain.

Monsieur Manzini précise que tout citoyen peut participer et intervenir dans ce débat à condition d'être inscrit au préalable.

En préambule à la présentation du schéma de la démocratie sanitaire, Mme Rousseau indique que cela fait deux ans et demi que la Conférence de Territoire du Val-d'Oise est en place et qu'elle s'interroge sur l'utilité de ce qui est fait en conférence de territoire, car il n'y a pas de retour sur les propositions et les réflexions qui sont remontées, ainsi que sur le lien avec la CRSA. La conférence de territoire est sensée faire remonter des choses mais la CRSA ne nous dit pas ce qu'elle fait, ni si elle trouve un intérêt à notre travail.

D'autre part, Madame Rousseau remarque qu'il existe un noyau dur qui est toujours présent mais il y a des visages que l'on ne voit plus ; « il est vrai que nous sommes tous très occupés et quelque fois nous sommes à plusieurs instances de Démocratie Sanitaire ».

### **Présentation du Schéma de la Démocratie Sanitaire par Monsieur Vincent Mettauer, Directeur du pôle démocratie sanitaire de l'ARS (cf. annexe - diapos 1 à 7)**

Monsieur Mettauer précise que cette présentation à la Conférence de Territoire est une consultation informelle et n'est pas réglementairement opposable. Il indique également que le terme « démocratie sanitaire » est imposé par la réglementation.

Monsieur Giroud intervient sur l'absence de retour de la CRSA en indiquant que les présidents des conférences de territoire sont membres de la CRSA.

Monsieur Mettauer précise que les conférences de territoire sont représentées dans la CRSA. Il y a 4 places de titulaire et 4 places de suppléants. Monsieur Burnier, Vice Président de la conférence de territoire du Val-d'Oise, représente le département.

Monsieur Giroud indique que c'est un problème de représentation, de Monsieur Burnier au sein de la CRSA, qui ne fait pas de retour à la Conférence de Territoire, et qu'il faudrait y remédier.

Madame Rousseau précise que c'est une répartition des tâches entre elle et les autres membres de la conférence de territoire. La Conférence de territoire demande désormais beaucoup de travail. La représentation à la CRSA veut dire beaucoup de réunions et de déplacement et elle a choisi de se concentrer sur le territoire. Monsieur Burnier représente la conférence de territoire à la CRSA et également en tant que représentant de la FHF, mais le problème est qu'il n'y a pas de retour.

Monsieur Mettauier répond que la difficulté du partage d'informations a été identifiée, c'est une priorité et il y a un vrai travail à faire car l'information est toujours disponible mais il faut savoir où la trouver. Il n'y a pas de site dédié à la CRSA en lien avec le site de l'ARS. L'ARS réunit régulièrement les Présidents de la Conférence de territoire et la CRSA mais il va falloir travailler ensemble pour savoir comment on peut communiquer.

Il n'y a pas de site dédié aux conférences de territoire au sein de l'Agence mais s'il existe il faudra le faire vivre. Il faut trouver un endroit où l'on peut communiquer sur les travaux de la conférence de territoire.

Monsieur Soumarmon précise que l'ARSIF a les informations de ce qui se passe sur l'Ile-de-France et qu'elle pourrait les adresser au secrétariat des conférences de territoire qui se chargerait de les adresser aux membres de la Conférence de territoire.

Monsieur Mettauier répond qu'effectivement au sein du pôle de la démocratie sanitaire existent les informations de ce qui s'est dit à la CRSA mais rappelle que l'ARS n'est pas membre de la CRSA ni associée aux commissions spécialisées. Il y a donc un travail à faire en lieu avec les délégations territoriales pour faire circuler l'information en interne.

Madame Rousseau intervient sur le fonctionnement de la conférence de territoire. Peu de propositions de thèmes lui sont remontées. Les membres de la Conférence de Territoire commencent à se connaître et il faudrait qu'ils s'approprient certains sujets et préparent la réunion.

Monsieur Mettauier précise que l'on est à un tournant et l'ARS est bien consciente de la manière dont la contribution du PRS a été imposée. Notre plan d'actions est préparé pour les 5 ans à venir et les conférences de territoire doivent s'approprier les thématiques qui sont émergentes dans leur territoire et être force de proposition pour l'ARS.

Les membres de la Conférence de territoire font remonter les réflexions suivantes :

- L'information est un sujet important : les membres de la Conférence de territoire indiquent qu'ils ont été littéralement asphyxiés par la documentation et les projets des schémas, qu'ils sont tous bénévoles mais ont également une autre activité et qu'ils auraient aimé avoir eu le temps de prendre possession de la documentation mise à leur disposition et pouvoir également la rediffuser.
- Les usagers se sentent complètement dépassés par la Démocratie Sanitaire. Dans les établissements de santé, les usagers ne savent pas qu'il y a une Démocratie Sanitaire. Bien que, dorénavant, le patient a une place d'utilisateur dans l'établissement, il ne le ressent pas. Il y a des établissements où cela se passe bien mais il y a encore des établissements, en dehors des EHPAD, où le malade est « maltraité ».

- Il y a un élément positif constaté par tous, c'est que la conférence de territoire a permis la rencontre des acteurs ce qui a participé à une amorce de décloisonnement des institutions.
- Au début des réunions de la Conférence de Territoire, il y avait salle comble : des élus, des députés, des conseillers généraux, qui ne sont plus là aujourd'hui. Il faut se poser la question sur cet absentéisme. Les membres de la Conférence de Territoire ont bien compris que ce n'était pas un lieu de décision. Les représentants ne veulent pas perdre leur temps car les projets n'avancent pas à travers la Conférence de Territoire. Les représentants de la Démocratie Sanitaire ne sont pas élus mais sont proposés par les associations et nommés par le Directeur Général de l'ARS par arrêté.
- L'absence de statistiques fiables.

Monsieur Manzini intervient en indiquant qu'en démocratie chacun peut s'exprimer et revient sur un élément essentiel sur lequel tout le monde est d'accord, c'est la rencontre des différentes institutions, des différents corps sanitaires, ambulatoires, médico-sociaux et la place donnée aux représentants des usagers. Mais il y a un problème au sein de la conférence de territoire, c'est qu'il n'y a pas assez de propositions d'actions concrètes.

En ce qui concerne les propositions qu'a faites la Conférence de Territoire sur le PRS, elles sont consultables sur le site de l'ARS.

L'évolution normale des choses : dans un premier temps on apprend à se connaître, puis on travaille ensemble. Le Val-d'Oise travaille bien au niveau des constats mais par contre faire des propositions c'est plus difficile et c'est vraiment ce qui est attendu et nous avons à progresser. Nos comptes rendus sont très bons en termes de diagnostic mais il faut progresser sur l'aspect des propositions concrètes organisationnelles.

Quand aux statistiques, les informations sont détenues par de multiples organismes, la difficulté est de savoir où elles se trouvent.

Monsieur Bertrand précise qu'il existe un outil c'est le registre de la sécurité sociale mais l'on ne s'en sert pas.

Monsieur Manzini répond que ce n'est pas que l'on ne veuille pas s'en servir mais c'est surtout un problème d'accès et qu'il est prêt à relayer les demandes de statistiques.

Monsieur Couprie indique que la volonté de faire évoluer les choses est bien là et souligne plusieurs points positifs :

1<sup>er</sup> point : conscience de la place des « représentants des usagers ». Dans les petites structures, des conditions de dialogue réelles se sont mises en place via des thématiques pour lesquelles on identifie mieux les interlocuteurs, des personnes qui vivent les situations au quotidien. La rencontre avec les collègues ou des représentants d'autres instances, où l'on apprend à se connaître, permet également de dédramatiser le contact quand on a besoin de s'appeler.

2<sup>ème</sup> point : c'est l'évolution extrêmement positive dans le dialogue avec les représentants des administrations car l'on est passé de relations très formalisées à des relations de consensus et d'échanges. Cela a été une mutation importante qui a été très appréciée dans les petites structures.

3<sup>ème</sup> point : on reste dans une organisation encadrée. Même si la démocratie sanitaire existe, la décision est ailleurs. Les conditions de dialogue sur le terrain peuvent exister. Sur le PRS, les commissions, qui ont été mises en place pour la préparation, continuent d'exister pour accompagner la réalisation afin que certains axes puissent se concrétiser avec des acteurs de terrain, mais il y a un lieu de décision qui n'est pas la conférence de territoire.

4<sup>ème</sup> point : dans les instances comme la conférence de territoire et les groupes de travail de l'ARS, on est face à des participants qui arrivent d'origine différentes et il se trouve que l'ARS a des agents qui font partie du même réseau (l'Ecole de Rennes) et pour ceux qui n'en font pas partie il y a un sentiment de ne pas en être et c'est parfois difficile à gérer que ce soit pour les uns ou les autres.

5<sup>ème</sup> point : en ce qui concerne l'appel à proposition des thèmes, il a été mal entendu et c'est important de le relayer pour que chacun puisse l'intégrer.

Madame Rousseau revient sur l'absence des élus à la conférence de territoire en indiquant qu'il faut que cela soit écrit et remonté. En effet, elle a été très choquée lors de la présentation d'un CLS d'une commune où il n'y avait pas un élu.

Madame Rousseau indique également qu'il y a également un collège qui ne participe pas, c'est celui des jeunes médecins : on est en train de prendre des décisions pour eux alors qu'ils ne sont pas représentés. C'est dommage que les gens qui font l'avenir ne soient pas là.

Monsieur Manzini indique que l'on peut retenir le principe de la présentation du CLS par la commune.

**Fin de la présentation du Schéma de la Démocratie Sanitaire par Monsieur Vincent Mettauier (cf. annexe - diapos 8 à fin)**

Monsieur Rigaut indique que les usagers sont seuls lorsqu'ils portent plainte contre un médecin. On peut très bien imaginer qu'un représentant des usagers accompagne le patient au conseil régional de l'ordre.

Madame Rousseau revient sur la plateforme d'informations en santé en indiquant que tout le monde n'a pas Internet ; les étrangers, les personnes âgées, etc... qui sont les personnes les plus fragiles et les plus à risque. En ce qui concerne l'accès à l'information, ce n'est pas le tout de dire aux gens qu'ils ont le droit de réclamer car ce n'est pas facile, on a en face de soi des gens de pouvoir : institutions, directeurs d'établissements et bien souvent ils ne savent pas comment faire et se tournent vers le soignant de proximité : médecin, infirmière, kinésithérapeute. Il faut qu'il y ait des moyens « humains », que les professionnels de santé parlent et expliquent. C'est bien de mettre en place des tas de choses sur le droit mais il faut savoir l'utiliser, il faudrait faire quelque chose avant que les choses ne se passent pas bien, par exemple dans le guide sur les ALD sur le cancer, à la fin du guide, il y a les coordonnées d'associations de patients. Il est à souligner qu'il y a plus de plaintes vers les établissements que vers les libéraux.

Monsieur Manzini indique que la conviction du plaignant d'avoir quelqu'un en face de lui qui lui donne simplement les explications facilite les choses. Dans les structures sanitaires et médico-sociales, on est un peu dans la même démarche, on prend souvent pour la médiation un professionnel expérimenté qui intervient en tant que sage car souvent les gens ont besoin d'informations.

Madame Benhamou revient sur le fait qu'il y ait proportionnellement plus de plaintes en établissements que chez les libéraux. Il y a une plainte pour 1.000 malades dans son établissement en moyenne. Dans un établissement, il y a plusieurs facteurs de plaintes (la chambre, l'accueil, les soins, etc...). Il y a peu de plaintes car il y a un travail de désamorçage de la part des soignants. Dans 99 % des plaintes, c'est un problème de communication, ce sont les soignants et les médecins qui vont prendre le problème en amont. Il faut préciser que là ce ne sont que les plaintes écrites, il y a également toutes les plaintes orales. Sur les solutions, ce n'est pas satisfaisant de saisir quelqu'un d'extérieur pour régler le problème et souvent les malades ne connaissent pas les représentants des usagers. Les représentants des usagers connaissent l'établissement et ils sont impartiaux.

Monsieur Bertrand indique que depuis 1970 est évoquée la place de l'utilisateur et des représentants des usagers dans le parcours de santé. Il faudrait qu'il y ait une évaluation des actions obligatoires régulière. A la limite il y a trop d'informations et il faudrait qu'elles soient plus accessibles. Il faudrait aussi simplifier la démarche administrative. La grande problématique des familles, c'est le dossier qu'elles doivent remplir, c'est un frein considérable.

Madame Rousseau précise que dans le cadre de la lutte contre le cancer, un questionnaire a été adressé au patient. Les retours montrent un déficit d'informations : au niveau de la prise en charge du malade à la sortie de l'hôpital (aide ménagère, etc...), au niveau du retour à l'emploi après une pathologie lourde pour prévenir une désinsertion professionnelle. Les résultats complets seront connus en octobre/novembre 2013. Le thème du retour à l'emploi après une pathologie lourde pour prévenir une désinsertion professionnelle sera présenté lors d'une conférence de territoire.

Il est très difficile de rentrer en contact avec les médecins généralistes car il n'y a pas un lieu où l'on peut donner l'information à l'ensemble des médecins généralistes mais le conseil de l'ordre des médecins pourrait faire le relais.

Monsieur Manzini indique que les choses sont difficiles. Ce n'est pas parce que l'on a donné l'information qu'elle est intégrée par le patient compte tenu de la situation de stress où il se trouve. Il faut donner l'information et la réexpliquer.

Monsieur Mettauer précise qu'un rapport sur les Commissions des Relations des Usagers et de la qualité de la prise en charge a été rédigé par l'Agence et qu'il est disponible sur le site de l'Agence à l'adresse ci-après :

[http://www.ars.iledefrance.sante.fr/fileadmin/ILE-DE-FRANCE/ARS/8\\_Democratie-Sanitaire/CRUQPC/rapport\\_cruqpc\\_21052012.pdf](http://www.ars.iledefrance.sante.fr/fileadmin/ILE-DE-FRANCE/ARS/8_Democratie-Sanitaire/CRUQPC/rapport_cruqpc_21052012.pdf)

Une prochaine réunion d'informations destinée aux représentants des usagers est organisée par l'Agence Régionale de Santé le 26 juin prochain.

Mme Monet indique les représentants des usagers sont issus d'associations agréées mais que l'agrément est difficile à obtenir. Il y a des associations remarquables mais qui n'arrivent pas obtenir leur agrément. Les représentants des usagers sont des bénévoles et pour certains c'est du temps plein. Si les conditions d'agrément étaient revues, il y aurait peut être plus d'associations de représentants des usagers.

Monsieur Manzini répond qu'effectivement c'est compliqué de déposer un dossier d'agrément et que le rôle de l'ARS est de faire remonter ces difficultés au niveau national mais il faut des associations où les gens participent.

Monsieur Vayssières précise qu'il est important de permettre à toutes les associations agréées d'être représentées dans différentes structures mais il y a aussi le revers, il faut que cela soit fait dans la clarté : les représentants des usagers dans les conseils de surveillance sont désignés par des personnes extérieures sans que l'on vous demande votre avis. Sans remettre en cause le fait que toutes les associations soient représentées mais, en ce qui concerne mon association, elle n'a pas vocation à être représentée partout.

Monsieur Manzini répond qu'effectivement l'UDAF est nommée et que ses représentants participent.

Madame Rousseau revient sur la difficulté d'informer les malades sur les représentants des usagers et attire l'attention de la CPAM sur les modalités d'envois des notifications de prise en charge aux assurés dans le cas des affections de longue durée et pose la question d'associer des dépliants ou flyers aux envois.

Madame Touteau-Fery, représentante de la CPAM, indique que les courriers sont, depuis environ un an, transmis par le circuit de l'éditique nationale CLOE, ce qui ne permet pas l'envoi de dépliant mais néanmoins, de nombreuses informations concernant la prise en charge, le parcours de soins coordonnés, l'ordonnance spécifique sont détaillés en ligne sur Ameli.fr

[http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/par-situation-medicale/vous-souffrez-d-une-affection-de-longue-duree/les-ald-avec-protocole-de-soins/l-8217-etablissement-du-protocole-de-soins\\_val-d-oise.php](http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/par-situation-medicale/vous-souffrez-d-une-affection-de-longue-duree/les-ald-avec-protocole-de-soins/l-8217-etablissement-du-protocole-de-soins_val-d-oise.php)

Monsieur Manzini souligne que le problème de la CPAM est qu'elle n'a pas l'information liée au diagnostic. Le Service Médical de l'Assurance Maladie lorsqu'il accordait une prise en charge en ALD à l'assuré joignait une fiche d'information liée à la maladie. Le guide ALD récapitulant les fiches d'information se trouve sur le site de l'HAS à l'adresse suivante :

[http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1241737/fr/documents-patients](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241737/fr/documents-patients)

Madame Rousseau indique qu'elle a eu connaissance que des patients ont eu à remplir à la demande des élus un document sollicitant leur avis en matière de politique de santé. Ce qui prouve que les élus s'intéressent à la politique de santé et il est dommage qu'ils ne participent pas à la conférence de territoire. Les élus n'ont pas encore maîtrisé la place de la conférence de territoire et de l'ARS et, ne connaissant pas suffisamment les compétences de cette instance de démocratie, ils ne s'adressent pas à elles.

Monsieur Manzini précise qu'il a été très frappé lors d'entretiens avec les élus par leur connaissance sur les problématiques de santé de leur commune.

Madame remercie les participants et rappelle qu'elle est en attente de propositions de thèmes pour des futures réunions.

La prochaine conférence de territoire se tiendra **le jeudi 4 juillet 2013** et aura pour thèmes « la maltraitance » et « la Communauté Hospitalière de Territoire de l'Ouest Val-d'Oise ».