



Conférence de territoire

Séance plénière du 30 mai 2013

COMPTE-RENDU

Ordre du jour

- 1) Présentation du schéma démocratie sanitaire par Marie PIRLET (*adjointe du directeur du pôle Démocratie sanitaire ARS Siège*),
- 2) Points divers.

Lors de sa séance plénière du 30 mai 2013, la conférence de territoire s'est déroulée en présence de 31 membres dont 21 titulaires et 10 suppléants (18 membres excusés).

Le Président débute la séance en souhaitant la bienvenue aux membres puis accueille Mme Marie PIRLET (adjointe du directeur du Pôle Démocratie sanitaire au siège de l'ARS Ile-de-France) qui présente le sujet du jour.

Après s'être présentée, Mme PIRLET expose le volet régional du schéma de la démocratie sanitaire. La déclinaison départementale est présentée par Michel HUGUET (délégué territorial adjoint – Délégation territoriale de l'Essonne) :

Pourquoi un schéma de démocratie sanitaire?

- Installer la démocratie sanitaire dans la **dynamique métier** de l'agence
- Clarifier et **définir le périmètre** d'action de la démocratie sanitaire
- Disposer d'un **document de référence** qui guide nos actions pendant toute la durée Projet Régional de Santé
- **Articuler et rassembler les actions** dédiées à la démocratie sanitaire contenues dans les schémas

Le contexte

- Evolution de la place du citoyen dans les politiques publiques de santé depuis 15 ans, émergence et renforcement de la mobilisation associative :
 - ⇒ **Loi du 4 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

- Avant la mise en place des ARS : une organisation régionale peu intégrée :
 - application de la réglementation (désignation des représentants des usagers dans les instances, agréments des associations, conférences sanitaires)
- **La loi HPST du 24 juillet 2009** : le renforcement de la démocratie sanitaire
- **Une organisation affirmée à l'ARS Île-de-France** :
 - un pôle « démocratie sanitaire »
 - un réseau de délégations territoriales en charge de l'animation de la démocratie sanitaire sur leurs territoires
 - des instances actives (CRSA et CT)
 - des partenariats avec les associations et les fédérations

La démocratie sanitaire dans le PRS

- **Loi HPST du 21 juillet 2009** : un cadre restreint à l'action de la démocratie sanitaire (limité aux instances CRSA et Conférences de territoire)
- **Décret n° 2010-514 du 18 mai 2010** relatif au projet régional de santé
 - Art. R. 1434-2 : *le Plan stratégique régional de santé comporte :*
 - 3° *Les objectifs fixés en matière :*
 - a) *de prévention ;*
 - b) *d'amélioration de l'accès aux établissements, aux professionnels et aux services de santé ;*
 - c) *de réduction des inégalités sociales et territoriales en santé, notamment en matière de soins ;*
 - d) *de qualité et d'efficacité des prises en charge ;*
 - e) **de respect des droits des usagers ;**
- **Les 3 axes du Plan stratégique régional de santé** :
 - Assurer à chaque francilien un parcours lisible, accessible et sécurisé
 - Améliorer la qualité et l'efficacité du système de santé
 - Conduire une politique de santé partagée au plus près de la réalité des territoires

La méthode de construction du schéma

- Des **réunions bilatérales** d'échanges internes à l'Agence avec :
 - les directions métiers de l'Agence (DOSMS et DSP)
 - des référents thématiques (PRAPS, CLS)
 - les délégations territoriales
- Des **réunions de travail** avec :
 - des membres de la CRSA,
 - de la CSDU,
 - du CISS Île-de-France
- Une **sollicitation par mail** des associations, professionnels de santé, fédérations («Ecrivez avec nous la feuille de route de la démocratie sanitaire en région Île-de-France»).
- La prise en compte des contributions reçues (dont le CISS Île-de-France)
- Une **contribution ouverte en ligne** via le blog PRS

Le contenu et les axes du schéma

- Une partie introductive et des éléments de contexte, de pilotage et d'organisation de la démocratie sanitaire en Île-de-France :
 - rappel des évolutions réglementaires et de la place du citoyen dans les politiques publiques de santé,
 - présentation des instances de concertation et de gouvernance de la démocratie sanitaire
- 2 axes stratégiques = 2 dimensions de la démocratie sanitaire:
 - Promouvoir l'information des franciliens, les droits des usagers et contribuer à la qualité des parcours de santé
 - Améliorer la participation des acteurs du système de santé, développer la concertation et le débat public, promouvoir la démocratie sanitaire
- Une dernière partie sur les modalités de mise en œuvre, de **gouvernance et de déploiement** du schéma de la démocratie sanitaire

Axe 1 : Promouvoir l'information des franciliens, les droits des usagers et contribuer à la qualité des parcours de santé

- Promouvoir l'information des franciliens par un dispositif global d'accompagnement de l'information en santé
- Promouvoir et contrôler le respect des droits des usagers
- Evaluer la demande en santé et la qualité des parcours de santé
 - ⇒ **l'affirmation des droits individuels**
- Promouvoir l'information des franciliens par un dispositif global d'accompagnement de l'information en santé :
 - développer une plateforme d'information en santé (PFIS) = socle du dispositif :
 - donner aux franciliens les moyens de devenir acteurs de leur santé
 - encourager les contributions des citoyens et la co-construction de l'information en valorisant le savoir issu du vécu du patient
 - faciliter l'identification des acteurs de la démocratie sanitaire
 - accompagner la mise en œuvre des maisons d'information en santé ou des points d'information usagers,
 - organiser des campagnes d'information sur la santé
- Promouvoir et contrôler le respect des droits des usagers
 - promouvoir et utiliser les outils de contractualisation, de formation et de médiation comme levier d'amélioration du respect des droits des usagers :
 - indicateur démocratie sanitaire du CPOM Etat - ARS,
 - indicateur « aucune réclamation d'utilisateur liée à la difficulté d'accès du dossier médical » dans les CPOM Etablissements,
 - objectif de respect des droits des usagers et de démocratie sanitaire dans les cahiers des charges des AAP ou d'évaluations des ESMS
 - promouvoir la formation et améliorer l'information des Professionnels de santé

- promouvoir la médiation sous ses différentes formes (médiateurs, médicaux, sociaux, en santé).
 - renforcer et développer les droits des usagers
 - dans le secteur médico-social (dispositif des PQ, bilans CVS, etc.)
 - dans le domaine de la santé mentale (CLSM)
 - dans le secteur sanitaire (indicateurs qualité, information sur le rôle des RU des CRUQPC, formations des RU)
 - dans le domaine de la précarité et des personnes vulnérables
 - optimiser la gestion des réclamations et application de la réglementation (bilans annuels des réclamations,...)
 - renforcer et développer l'accès à une pratique artistique et culturelle de qualité dans les établissements
 - créer et animer des réseaux d'acteurs pour améliorer les pratiques professionnelles et le respect des droits (chargés de relations avec les usagers, médiateurs médicaux, conciliateurs, «groupes de pairs»)
- Evaluer la demande en santé et la qualité des parcours de santé :
- optimiser l'exploitation des rapports des Commissions des Relations avec les Usagers pour la qualité de la Prise en Charge (CRUQPC)
 - analyse croisée des bilans des réclamations et des rapports CRUQPC
 - adapter et stabiliser le formulaire type de saisie des rapports d'activité des CRUQPC
 - développer des études d'opinion pour mieux comprendre le comportement des acteurs de santé

Axe 2 : Améliorer la participation des acteurs du système de santé, développer la concertation et le débat public, promouvoir la démocratie sanitaire (1/4)

- Optimiser l'animation et la coordination des instances de démocratie sanitaire
- Améliorer et favoriser la participation des acteurs de la démocratie sanitaire
- Développer et articuler le débat public et la concertation
- Développer et entretenir les partenariats avec tous les acteurs du système de santé régional

⇒ **La concertation et l'affirmation des droits collectifs**

- Optimiser l'animation et la coordination des instances de démocratie sanitaire :
 - accompagner la CRSA dans l'organisation de ses activités (fonctionnement, communication et débats publics)
 - renforcer le rôle des Conférences de territoire dans la démocratie sanitaire territoriale et infra territoriale
 - pour en faire de véritables forces d'incitation et de propositions
 - dans la phase de diagnostic des CLS
 - dans le cadre des projets de coopérations hospitalières
 - coordonner et animer les autres instances spécialisées et assurer leur articulation avec les instances de démocratie sanitaire (CLSM, CCPP)
 - optimiser la participation au sein des instances
- Améliorer et favoriser la participation des acteurs de la démocratie sanitaire
 - améliorer la participation des représentants des usagers dans le secteur sanitaire
 - appel à candidature en ligne de désignation des RU
 - campagne d'information grand public sur les RU

- annuaire des représentants des usagers
- développer et promouvoir la formation des acteurs de la démocratie sanitaire
 - actions de formation / séminaires d'information à destination des membres des instances régionales et départementales de démocratie sanitaire
- améliorer l'implication des élus dans la démocratie sanitaire
 - actions de formation / information sur les enjeux de la santé
- Développer et articuler le débat public et la concertation
 - développer d'autres formes de concertation et de débat
 - forum thématiques complémentaires aux débats publics de la CRSA
 - méthodologie de forums participatifs
 - débats publics territoriaux
 - expérimenter d'autres formes d'échanges
 - débats en ligne
 - dynamiser la concertation dans le cadre des CLS pour en faire un levier de la démocratie sanitaire
- Développer et entretenir les partenariats avec tous les acteurs du système de santé régional
 - cartographie des partenariats
 - charte du partenariat

Les modalités de mise en œuvre, de gouvernance et de déploiement du schéma

- Gouvernance interne : **1 comité démocratie sanitaire interne** composé des référents démocratie sanitaire des délégations territoriales et des directions métiers
- Renforcement du réseau de partenaires de la démocratie sanitaire : instances de démocratie sanitaire, associations d'usagers, CODERPA, CDCPH, CORERPA, Comité d'Entente, collectivités territoriales, établissements de santé et médico-sociaux et leurs fédérations, réseau AM, URPS, etc.
- Structuration des outils de mise en œuvre du schéma :
 - des outils existants : CPOM, CLS, AAP
 - des outils spécifiques à développer : outils de communication, actions de formation
- Modalités de suivi et d'évaluation du schéma : définition, avec les partenaires, d'indicateurs de suivi et d'évaluation des actions

La concertation informelle : quelle méthode et quel calendrier?

- **19 mars 2013** : présentation à la commission permanente de la CRSA
- **21 mars 2013** : présentation en Séance plénière de la CRSA
- Période de concertation informelle de 2 mois et proposition d'inscription à l'ordre du jour des Conférences de territoires
- **21 mai 2013** : Séance plénière de la CRSA
 - examen et validation du projet d'avis sur le schéma.

La concertation : quelles attentes ?

■ Un exercice nouveau et partenarial mais complexe :

- une méthode de travail fondée sur la concertation systématique avec les parties prenantes du système de santé

■ Les attentes de la concertation :

- une véritable co-construction avec l'ensemble des partenaires
- un éclairage des acteurs du système de santé
- des contributions de la CRSA et des CT pour finaliser la feuille de route
- une finalisation du document pour fin juin 2013

.....en conclusion

- Un schéma de la démocratie sanitaire?
- **Un schéma de promotion de la démocratie en santé?**
- Un schéma directeur de la démocratie sanitaire?
-

⇒ **un document construit avec tous les acteurs qui devra être une feuille de route commune et partagée**

La déclinaison territoriale

Une conférence de territoire active

- 7 février : la maltraitance envers les personnes âgées et adultes handicapées et les risques de détresse psychologique pour les personnes en situation de handicap
- 28 février : le pacte territoire santé
- 4 avril : le parcours de la personne âgée : peut-on éviter l'hospitalisation ?
- 30 mai : schéma de la démocratie sanitaire
- Sujets prévus :
 - accès aux soins somatiques pour les personnes en situation de handicap, comment l'améliorer ?
 - les NTIC, quel impact sur notre organisation ?
 - l'animation territoriale, quel projet pour la déclinaison concrète du PRS ?
 - prise en charge de l'autisme tout au long de l'existence, quelles réponses territoriales ?
 - les délégations de tâches, une solution au problème de démographie ?

Traitement des réclamations 2012

- plus de 80% des réclamations sont traitées en moins de 60 jours
- 3 réclamations liés à l'accès aux données médicales dans les ES (1 accès trop large, 2 refus d'accès),
- en ce qui concerne la médiation en établissement de santé, il faut savoir qu'en 2011, seulement 5% des réclamations reçues ont donné lieu à une médiation.

Commissions des Relations avec les Usagers pour la qualité de la Prise en Charge (CRUQPC)

Binôme médecins conciliateurs et administrateurs dans tous les établissements sanitaires mais représentation d'usager pas toujours effective (41 % vacants)

Exhaustivité des rapports (volet quantitatif) 100 % de retour

Analyse croisée des bilans des réclamations et des rapports CRUQPC : programmée.

A l'issue de cette présentation en deux volets, le Président (M. PULIK) reprend la parole pour remercier les présentateurs puis rapporte les réflexions et interrogations du bureau de la conférence de territoire qui s'est réuni pour examiner le projet de schéma de la démocratie sanitaire :

Le terme «schéma» a été utilisé pour nommer le document mais peut-on mettre la démocratie en schéma ? Le terme démocratie sanitaire a été inscrit dans la loi HPST cependant selon l'étymologie de ce mot (kratos = pouvoir et demos = peuple) on voit mal comment le peuple peut avoir le pouvoir sur l'organisation du système de santé. Enfin si la définition de la démocratie est bien précise, la « démocratie sanitaire » n'a pas une signification bien claire.

«Sanitaire», c'est un terme qui revient fréquemment. Comment expliquer l'utilisation de ce terme alors qu'un des rôles essentiels des ARS était de décloisonner les secteurs. Le terme « en santé » semble préférable.

Il rejoint l'analyse de Mme PIRLET qui propose de parler de feuille de route de l'ARS plutôt que d'un schéma. Il s'agit plutôt d'un plan interne de communication propre à l'ARS.

Comment une feuille de route interne rédigée par un seul des protagonistes peut-elle s'inscrire dans une démarche de démocratie ? Il s'agit en fait d'une organisation de la communication et de l'information et si l'information est en effet nécessaire, elle n'est pas suffisante pour faire de la démocratie.

La présentation fait mention de la création d'un « métier de la démocratie sanitaire ». Cette proposition est pleine d'interrogations.

Par ailleurs concernant « la coordination entre les structures » en place : elle est inexistante ; par exemple celle entre la CRSA et les conférences de territoire. Au regard du mauvais fonctionnement notamment de la CRSA et de certaines conférences de territoire (celle de l'Essonne étant jusqu'à présent épargnée car elle fonctionne assez bien) il y a une vraie inquiétude à avoir.

Concernant « une plus forte implication des conférences de territoire », l'ARS donne-t-elle un signe clair de l'importance des conférences de territoire avec la désignation d'un délégué territorial pour deux départements ? N'est-ce pas un signal contradictoire ?

Les conférences de territoire sont « appelées à s'impliquer dans les restructurations des communautés hospitalières ». En fait elles ne sont jamais concertées.

Lorsque la conférence de territoire de l'Essonne a donné son avis sur le PRS, le passage consacré à la CHT Orsay Longjumeau Juvisy représentait une demi-page d'écriture. Suite à un arrêté rectificatif motivé selon l'ARS par des « fautes matérielles », le paragraphe a été totalement modifié, réduit à quelques lignes et vidé de son sens initial sans que la conférence de territoire de l'Essonne soit consultée, ni même informée.

Le bureau de la conférence a été très sensible à l'axe visant à « améliorer l'implication des élus » dans la démocratie sanitaire. Il attire l'attention notamment sur la multiplication des projets de maisons de santé pluridisciplinaires qui voient le jour dans de nombreuses communes sans aucune réflexion sur la démographie médicale nécessaire pour faire fonctionner ces structures.

Le bureau porte de l'intérêt à cet axe et est prêt à soutenir activement ce projet en s'investissant aux côtés de l'ARS via la Délégation Territoriale et de l'université d'Evry pour la mise en place d'un plan de formation et d'informations des élus.

Mme LAMOTH (*représentant des communautés de communes*) : déplore les modifications apportées en catimini au PRS. Ce document a été soumis à la concertation avec la consultation des élus du département de l'Essonne, et ces modifications montrent que le respect des élus a été bafoué.

Elle partage l'avis de l'ARS de faire participer les élus dans les débats de santé compte tenu de leur connaissance du terrain.

Elle regrette qu'à chaque fois qu'un usager a fait remonter à l'administration compétente des sujets relatifs à un problème sanitaire via le maire de sa ville, la décision finale prise n'est jamais en faveur de l'usager. Elle émet le souhait que les réclamations et les soucis des élus soient entendus. Il est important de comprendre que les élus agissent en faveur des usagers et que les échéances électorales ne sont pas leurs seules préoccupations.

M. FOUQUET (*représentant des personnes morales gestionnaires des services et établissements sociaux et médico-sociaux au titre des personnes handicapées*) : membre de la CRSA, il informe qu'au niveau de cette instance, le terme « sanitaire » a été largement débattu. Il déplore que cette présentation ne tienne pas compte de ces échanges. Ce terme pourrait être remplacé par d'autres tels que « santé » ou « soin » car ils englobent tous les secteurs.

Quant à l'information des franciliens s'agit-il de l'information des patients ou des citoyens ? Il est fait mention du respect des droits des usagers au sein des CRUQPC qui veillent à la représentation des usagers dans le champ sanitaire et souligne que dans le secteur médico-social il existe également une représentation des usagers via les CVS. Il propose que les mêmes études menées au sein des CRUQPC soient également menées dans les CVS.

Mme PIRLET réagit suite aux premières réflexions et interrogations : elle note les remarques évoquées et en fera part lors de la réunion de finalisation du schéma le 02 juillet prochain. Pour ce qui est des termes utilisés elle veillera à une relecture du projet.

En ce qui concerne les travaux avec les CRUQPC elle précise qu'une réglementation claire existe vis-à-vis de ces commissions alors que ce n'est pas le cas pour les CVS mais l'ARS s'est fixé pour objectif de faire un travail avec ces instances.

M. DE MONTGOLFIER (*représentant des établissements sanitaires privés à but non lucratif*) : avoue qu'il a été refroidi par ce document. En effet il mélange le sens des indicateurs (exemple un évènement indésirable est considéré comme un indicateur de qualité, c'est plutôt l'absence de déclaration d'évènement indésirable qui est signe de mauvaise qualité). Les usagers doivent avoir leur place au sein des établissements mais quand ces mêmes usagers siègent dans plusieurs instances cela crée une fatigue. Les directeurs des établissements font ce qu'ils peuvent mais ils ne sont pas responsables du non fonctionnement des CRUQPC dès lors que les représentants des usagers n'ont pas été désignés. Les CVS sont des instances de démocratie qui méritent d'être connus et ils sont riches d'enseignements car les membres sont élus par les résidents, leurs proches et les représentants des personnels

M. CHABENAT (*représentant des professionnels de santé - chirurgien-dentiste*) : informe qu'il fait partie d'une URPS et qu'il n'a jamais été contacté pour participer à l'élaboration d'un tel schéma.

Par rapport au problème des termes employés, il renvoie à la notion de santé telle que définie par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé).

Mme MOUTTE (*représentant des collectivités territoriales et leurs groupements*) : interroge sur la définition d'un parcours de santé et fait remarquer qu'elle relie cette expression au vocabulaire utilisé pour les activités sportives dans les parcs.

De par son expérience en tant qu'élue lorsque l'on définit des axes obligatoires de stratégie, on se doit de veiller à leurs modalités d'application. Dans la présentation du jour, il manque la définition des moyens permettant de garantir l'indépendance et la transparence de l'information.

Quelle est la place des élus dans la démarche ? Ils sont au commencement de la démarche. Le système de santé est à venir. Elle ajoute que ceux qui sont à l'origine des maladies sont

également ceux qui soignent (les laboratoires). Alors que la prise en compte des déterminants de la santé est primordiale, elle déplore l'absence de certains acteurs tels que les représentants du ministère de l'Agriculture dans des instances comme la conférence de territoire.

Certes l'espérance de vie de la population augmente cependant l'espérance de vie en bonne santé diminue d'où l'intérêt de former les citoyens.

Elle attire l'attention sur le fait que les instances représentatives des usagers sont formées uniquement d'usagers malades. Pourquoi créer une représentation citoyenne qu'avec des gens malades ? Cela crée déjà un effet psychologique.

Pour terminer, elle estime que la nouvelle rédaction du PRS a tenu compte des remarques formulées lors de la séance plénière de la conférence de territoire.

M. PULIK précise qu'il ne se positionne pas sur le nouveau texte repris dans le PRS mais qu'il regrette que ce changement se soit fait sans information ni consultation de la conférence de territoire.

Mme PIRLET : rappelle que l'ARS travaille avec les autres ministères dans les commissions de coordination des politiques publiques et dans les conventions cadre. Pour répondre à la précédente question sur les représentations elle précise qu'il appartient aux conférences de territoire d'inviter des personnes qualifiées lors des séances plénières.

Il est important de noter qu'il y a eu des avancées quant à la formation des élus. Il y a une dizaine d'années auparavant ce type de fonctionnement ne s'imaginait même pas. Une nouvelle culture est en train de se créer.

Dans le cadre des contrats locaux de santé, un travail important d'information et de formation est à faire avec le CNFPT (*centre national de fonction publique territoriale*) qui sera amené à proposer des formations sur cette thématique.

Elle retient la proposition de la conférence de s'investir aux côtés de l'ARS sur l'axe de formation des élus.

M. GALINAND (*représentant des usagers au titre des associations de retraités et personnes âgées*) : à l'occasion de la mise en place du schéma gérontologique dans le département, l'accent a été mis sur les CVS. A cet effet, il souhaiterait obtenir les coordonnées des correspondants afin de relayer des informations dans les ehpad.

Dans le cadre de la préparation du schéma gérontologique, des réunions de travail se tiennent tous les deux mois. Les représentants du Conseil Général et de l'ARS sont régulièrement convoqués malheureusement l'ARS n'est jamais représentée.

Pour revenir à l'information des usagers, il propose de former le CCAS des communes pour que ces derniers soient en mesure de communiquer ces informations.

M. LAVAUD (*représentant des usagers au titre des associations de retraités et personnes âgées*) : à la dernière séance plénière de la CRSA il a été reconnu que le terme sanitaire n'était pas adapté et que celui de la santé était plus approprié particulièrement pour la prise en considération du secteur médico-social. Concernant la représentation des usagers dans les CRUQPC il déplore que certaines associations de représentants ne soient jamais contactées. Il suggère de faire un point général sur les structures et les instances afin de distinguer celles qui existent et qui fonctionnent, de celles qui existent mais qui ne fonctionnent pas.

M. MICHALET (*représentant des usagers au titre des associations agréées*) : informe que l'annuaire des CRUQPC n'est pas à jour. Il interroge par ailleurs sur ceux qui sont chargés du remplissage de cet annuaire en précisant qu'il était auparavant tenu à jour par les représentants des CRUQPC mais que ce n'est plus le cas.

M. ROGER (*représentant des personnes morales gestionnaires des services et établissements sociaux et médicaux*) : partage les commentaires du bureau de la conférence sur le sujet présenté et souligne l'importance d'inclure le médico-social dans le terme sanitaire.

Il reprend «l'axe 1 repose sur l'information et les droits des usagers» pour signaler que lorsque les usagers recherchent des informations pour trouver une place en maison de retraite, ces derniers prennent souvent contact avec les assistantes sociales qui elles, font appel à des organismes de placement. Ces organismes annoncent clairement des prestations gratuites.

Malheureusement chaque placement issu de ces organismes représente un coût pour les maisons de retraite (700€ pour un placement provisoire, 1500€ pour un placement définitif). La conséquence est une répercussion financière sur l'usager soit une majoration du tarif de 4€. Cette majoration est directement liée aux renseignements fournis par ces organismes de placement.

Pour pallier à ce problème, il propose un axe de réflexion : centraliser les places disponibles sur un support web sous forme de guichet unique et indépendant. Il incite aussi le Conseil général à faire un travail en ce sens et rappelle que peu de demandes proviennent directement des usagers (30%).

M. LEFEVRE (*représentant des centres de santé, maisons de santé et pôles de santé*) : quelle articulation est prévue entre les plateformes de coordination des soins ? Quelle est la place des collectivités locales dans les PFIS ? Il propose d'associer les villes à ces plateformes.

Mme PIRLET : avoue avoir du mal à répondre à la première question de M. LEFEVRE et propose de communiquer ultérieurement sa réponse. Elle précise par ailleurs que le cahier des charges des PFIS est en cours de réalisation.

Mme LUBELSKI (*représentant des professionnels de santé libéraux - Pédiatre*) : revient sur l'évaluation des demandes de santé de l'axe 1. Suite à l'enquête d'accès en urgence pour les enfants âgés de 0 à 4 ans, il est ressorti une demande des parents pour la prise en charge par des spécialistes. Comment évaluer cette demande de santé ? Quel outil mettre en œuvre par rapport aux parcours de santé et aux problèmes de démographie ? Quelles relations possibles entre les soignants et les soignés sachant qu'une bonne relation soignant/soigné n'est possible que si le nombre de soignants est suffisant.

Mme PIRLET : Ces actions sont soutenues par l'ARS qui souhaite introduire cette culture dans la santé.

Concernant la demande réelle et la demande ressentie, il est nécessaire de mettre en place des indicateurs, des enquêtes avec des enquêteurs spécialisés auprès du grand public. Il faut solliciter des groupes de paroles et trouver comment exploiter la parole du citoyen sur leur besoin ressenti. Le but est d'investir ce champ. La tâche n'est pas simple mais l'ARS a une volonté d'agir en ce sens.

Mme LABBE (*représentant des usagers au titre des associations agréées*) : revient sur les CRUQPC et informe que les associations qui pourraient mandater des usagers ne sont pas toujours agréées. Le blocage se fait au moment de la certification. Des évolutions sur ce sujet sont nécessaires. Elle propose de multiplier les formations à Paris et en régions de façon à ce que ces associations puissent y participer. Elle rajoute que certains problèmes tels que l'usure des représentants, l'absence de rémunération seraient à prendre en compte

Mme PIRLET : l'élargissement et la complexité des dossiers d'agrément sont à revoir. L'ARS donne souvent un avis favorable mais les dossiers sont rejetés au niveau national. Ce problème d'agrément a déjà été remonté au niveau national par l'ARS Ile-de-France.

M. PULIK interroge les représentants de l'ARS sur la désignation du « référent démocratie sanitaire » pour le département de l'Essonne

M. HUGUET répond à cette interrogation en précisant qu'il est désigné par le Directeur général de l'ARS Ile-de-France pour remplir cette tâche qui incombe au délégué territorial adjoint. Il compte s'inscrire dans ce chantier et espère doper cette fonction en s'entourant de forces vives.

Le Président met fin à la séance en rappelant aux membres que la prochaine séance se tiendra le **jeudi 4 juillet 2013**.

Le point inscrit à l'ordre du jour est « **Comment améliorer l'accès aux soins somatiques pour les personnes en situation de handicap?** ». Il invite les membres à participer activement à cette prochaine séance.

Fin de la séance.

LISTE DES SIGLES

AAP	Appel à projet
CCPP	Centre de consultation psychiatrique et psychothérapique
CISS	Collectif inter associatif sur la santé
CLS	Contrat local de santé
CLSM	Contrat local en santé mentale
CNFPT	Centre national de fonction publique territoriale
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CRSA	Conférence régionale de la santé et de l'autonomie
CRUQPC	Commissions des relations avec les usagers, de la qualité et de la prise en charge
CSDV	Conseil spécialisé des droits des usagers
CVS	Conseil de vie sociale
CT	Conférence de territoire
ES	Etablissements de santé
NTIC	Nouvelles technologies de l'information et de la communication
PFIS	Plateforme d'information en santé
PQ	Personnalité qualifiée
RU	Représentants des Usagers
URPS	Union régionale des professionnels de santé