

Compte rendu de la séance du 22 Mai 2014

Madame Rousseau ouvre la séance en indiquant que l'on reçoit aujourd'hui des représentants des villes d'Argenteuil et de Garges-les-Gonesse qui viennent présenter l'avenant de leur Contrat Local de Santé (CLS), Mme Barois - médecin chef du département qualité, gestion des risques, clientèle au Centre Hospitalier de Gonesse (CRUCPeC) et Mr Mettauier - Directeur du pôle Démocratie Sanitaire à la Direction de la Démocratie Sanitaire, de la communication des Affaires Publiques à l'ARS.

Madame Rousseau indique que, suite à la conférence de territoire du mois de mars dernier, Monsieur Manzini a été très touché des messages de sympathie qui lui ont été adressés.

Madame Rousseau annonce que Madame Pennel-Pruvost a été nommée le 5 mai dernier par le Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France au poste de déléguée territoriale du Val-d'Oise.

I - Points d'actualités

- Madame Bru, représentante des usagers des familles des traumatisés crâniens cérébro-lésés, souhaite intervenir afin d'attirer l'attention sur le problème soulevé par l'ouverture de la MAS de Villeneuve la Garenne fin février : 7 à 8 lits sont occupés sur les 27 prévus. Les familles s'interrogent sur le fait, que sur le Val-d'Oise, une douzaine de dossiers sont en attente et pourquoi ne peuvent-ils être pris en charge par le 92.
Madame Pennel répond que c'est difficile d'apporter une réponse car ce n'est pas un établissement de notre département et que l'orientation dépend de la MDPH. L'équipe de direction souhaite peut être une montée en charge progressive de l'arrivée des patients. La Délégation du Val-d'Oise en prend acte et va se rapprocher de la délégation territoriale des Hauts de Seine.
Madame Rousseau répond qu'une des missions de la démocratie sanitaire est de pouvoir s'exprimer, de poser des questions et de voir qui est en capacité de répondre.

- Intervention de Monsieur Daumas, Président de l'Association des diabétiques du Val-d'Oise sur l'organisation par la Fédération Nationale, pour la 3^{ème} année consécutive, de la semaine nationale de sensibilisation des populations qui se déroulera du 2 au 5 Juin 2014. Sur le Val-d'Oise, notre association interviendra dans les cliniques de Ste Marie d'Osny et de Bezons, distribution de test à risque à la sortie des gares, dans les centres commerciaux.

II - Démocratie en Santé :

Madame Rousseau indique que depuis trois ans et demi, la conférence de territoire n'a pas la participation des élus, des représentants des infirmiers (les réunions ayant lieu le matin et ils sont occupés), pas de désignation de représentants des jeunes médecins. Par contre, nous avons des représentants qui ont un poids très lourd, ce sont les hospitaliers qui sont des adeptes de la conférence de territoire, ils sont dynamiques. Ces sont des gens de grande connaissance de leurs droits, de l'organisation et face à eux ils ont des gens qui n'ont pas toutes ces connaissances (les usagers, les médecins de ville et le médico-social). On a quand même réussi à maintenir un certain équilibre et il y a un respect qui s'est installé entre les différents interlocuteurs, sachant que, pour les usagers, ce n'est pas facile d'aborder les directeurs d'hôpitaux. La démocratie sanitaire se construit petit à petit et dans le respect.

Les outils CRUQPC - CVS sont des lieux où s'exprimer (réclamations concernant une prise en charge dans un établissement) mais la conférence de territoire est un lieu où la démocratie sanitaire s'exprime sur des sujets généraux, divers. Il y a la CRSA qui est cette grande instance en Ile-de-France, qui fait le lien entre la Conférence de Territoire et l'ARSIF. Mais en réalité les liens sont-ils faits ? Que devient notre conférence de territoire, tous nos comptes rendus ? Qui les lit et comment sont-ils transmis à la CRSA, à l'ARSIF ? Il y a un outil que nous avons utilisé, c'est le débat public. Nous avons organisé en juin 2013 un débat sur la fin de vie qui s'est déroulé à Eragny. Des propositions ont été faites à la CRSA qui doivent être présentées le 27 mai 2014. Comment répercutons-nous, comment retransmettons-nous les conclusions des conférences de territoires à nos collègues ? Y-a-t-il des réunions pour retransmettre les conclusions de la conférence de territoire par les représentants des différents collèges ?

Pour les CRUQPC, trois établissements sur quatre donnent la liste des représentants. Les CRUQPC sont plus qu'un lieu de plaintes.

1°) Intervention de Madame Barois - Médecin Chef du département qualité, gestion des risques, clientèle au Centre Hospitalier de Gonesse (diaporama annexe 1)

A la question de Mme Pennel qui souhaite connaître le profil des usagers représentés dans la CRUQPC du CH de Gonesse, Mme Barrois répond que 100 % sont des personnes retraitées, elles sont membres de la CRUQPC depuis le début c'est-à-dire depuis 2002. C'est un avantage pour l'historique mais un inconvénient car elles sont là depuis longtemps ; elles représentent les associations : France Alzheimer, UNAFAM, les blouses roses, les stomisés du Val-d'Oise.

Mme Pennel demande si c'est représentatif des usagers du CH de Gonesse. Mme Barrois répond par la négative mais il y a la possibilité de faire entrer deux postes usagers et un appel a été lancé. Pour l'instant pas encore de candidat mais la démarche est lancée.

Mr Aubert - Directeur du Centre Hospitalier d'Eaubonne indique que lorsque l'on pense CRUQPC on y voit les plaintes mais cette instance a été créée pour cela afin que les usagers puissent voir leurs plaintes traitées dans des délais courts.

La CRUQPC a un double effet pédagogique car l'hôpital est obligé de s'ouvrir aux usagers et de les écouter ; les usagers viennent voir comment cela se passe dans les hôpitaux. La limite de l'exercice n'est pas que la gestion des plaintes, c'est toute la gestion des risques. Les comités de retour d'expérience qui ont été mis en place, les événements indésirables et les processus de soins, cela permet aux services et aux CME de revoir leurs process. On a des usagers professionnels : ce sont des personnes qui ont suivi des formations pour intégrer les associations. Un usager lambda se retrouve face à une énorme machine qui parle avec des acronymes et des problématiques et ce n'est pas évident pour lui.

Mr Bertrand - Représentant des usagers - APAJH Val-d'Oise - félicite le Dr Barrois pour la qualité de l'exposé. Il précise, qu'effectivement, il y a un gros problème de recrutement dans les associations car il n'y a qu'une seule tranche d'âges qui est représentée (les retraités). L'objectif qui a été fixé c'est le respect des droits mais c'est surtout l'accès aux droits. Je pense qu'il y a des problèmes de formation et de communication. Dans le rapport de Mme Compagnon, il y a en annexe 4 pages de glossaire. Nous ne parlons pas la même langue ; étant face à des gens pour lesquels nous avons un respect absolu, comment on peut parler de manière simple, d'égal à égal ? De plus, il ne faut pas oublier que nous sommes multiculturels. Un point important à souligner, l'avantage de la conférence de territoire a permis à des gens qui ne se rencontrent jamais de se côtoyer. Mais la conférence de territoire n'ayant pas vraiment de pouvoir véritable de décider, d'orienter ou d'interpeler, nos rangs se sont clairsemés, les élus ne viennent plus. Il faut y réfléchir afin de faire avancer les choses.

Mme Jallat - Présidente de l'UNAFAM, (anime des formations des usagers), indique qu'il faut absolument une formation, elle est indispensable. Des retours d'expérience sont organisées afin d'exposer les problèmes, les innovations, les propositions. Sur le Val-d'Oise, il y a 11 établissements et il y a des bénévoles qui sont sur plusieurs établissements. Le gros souci est que nous n'avons pas assez de personnes. Il y a également un maximum de retraités mais il faut savoir que les actifs n'ont peut-être pas les bonnes informations : lorsque l'on est représentant des usagers on peut bénéficier d'une indemnisation ainsi que le remboursement des frais de transport. C'est un métier d'être représentant des usagers.

Mme Chatelain - Coderpa précise qu'autrefois le CODERPA pouvait être représentant des usagers mais maintenant il n'est plus agréé. Mme Chatelain explique qu'elle a été représentante des usagers pendant trois ans : au départ il faut observer, écouter. Notre rôle est important, on a une vision de base. On comprend très bien ce qui se passe avec les patients et notre point de vue sur certains cas est important (avis sur le fait de mettre un bracelet au poignet de personne démente, avis sur le fait de servir un verre de vin à table le dimanche pour les personnes en long séjour...). On peut prendre la parole mais par contre, effectivement, il y a les sigles et il y en a beaucoup...

Mme Rousseau indique que lorsque des patients viennent à son cabinet et qu'ils sont en difficulté avec un établissement hospitalier ou un EHPAD, ils se plaignent souvent du manque d'information (c'est difficile d'être objectif quand on est dans l'émotion) mais ils ne remettent pas en cause la qualité des soins. Il faut informer et l'information n'est pas forcément intégrée à l'annonce. Il faut aussi donner l'information à ceux qui pourront la répéter (les médecins, infirmiers, etc...).

Il faut souligner également la participation des usagers aux :

- Centre de Coordination de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CLIN), qui s'occupe des problèmes infectieux, nutritionnels,
- Comité de Liaison Alimentation Nutrition (CLAN),

- Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD) Commission qui s'occupe de la prise en charge de la douleur du patient. Il y a souvent des plaintes sur la prise en charge de la douleur du patient qui n'est pas suffisamment prise en compte. La perception de la douleur par l'usager ou le professionnel n'est pas la même.

Dans les CVS, ce ne sont pas les usagers mais les représentants des usagers (souvent les familles) donc la représentation est limitée au temps que la personne reste dans l'EHPAD. Il y a des familles qui sont impliquées dans les CVS mais quand le parent décède elles ne font plus partie du CVS. Il faut du sang nouveau et il faut bien deux ou trois ans pour savoir comment le CVS fonctionne.

Monsieur Lachghar - Président CME Eaubonne - indique que les hôpitaux sont évalués avec des critères de suivi de qualité et ont obligation de s'améliorer.

Monsieur Soumarmon - représentant des professionnels de santé libéraux - souligne que, si les usagers ne comprennent pas tous les sigles, les professionnels de santé non plus. Il demande qu'il y ait le moins de sigles possibles lors des présentations faites à la conférence de territoire.

Monsieur Couprie - Directeur de la Chataigneraie à Menucourt - apporte un autre regard sur le fonctionnement de ces instances. On a jusqu'à présent des présentations qui sont faites par de gros établissements. Dans une structure comme la Chataigneraie les paramètres sont différents. C'est un établissement à dimension humaine avec une seule spécialité, une durée de séjour qui est homogène ; cela pourrait ressembler à un pôle. Cela nous a amené à réfléchir sur nos représentants des usagers qui sont représentatifs des usagers qui sont dans notre établissement. Un représentant APF qui connaît ce que l'on peut vivre en rééducation et deux autres représentants qui sont passés par l'établissement en tant que malades et ont rejoint l'association. Le dialogue est d'autant facilité puisqu'ils ont une bonne connaissance de notre spécialité, et c'est un dialogue direct et non pas institutionnalisé. Les professionnels connaissent les représentants des usagers. Le 3^{ème} point est que chaque année un objectif est décidé avec les représentants des usagers où ils ont un investissement personnel : mise en place d'une permanence régulière pour répondre aux questions des résidents, plateforme d'informations pour les résidents à la sortie de l'établissement, regard de l'usager vers le retour à domicile. Il n'y a pas de sortie qui ne soit programmée sans qu'il y ait une sensibilisation du patient afin qu'il réponde à notre questionnaire de sortie. 55 à 60 % des questionnaires sont exploitables.

La réflexion est de savoir s'il y a un intérêt ou pas à décliner le fonctionnement du CRUQPC dans les très grosses institutions au sein des pôles pour leur donner plus de sens et les rapprocher du terrain. Il propose une rencontre des CRUQPC d'un établissement de court séjour et des établissements d'aval (moyen séjour) ?

Mr Parmentier - Directeur SAVS - SAMSAH - précise que les CVS des SAMSAH sont des structures différentes des CVS d'EHPAD car il y a une permanence et une durée plus importante de séjour et la plupart des usagers se connaissent. Ce sont des structures à dimensions plus réduites et il y a une vraie vie du Conseil de la Vie Sociale. C'est un lieu où l'on va pour parler de ce qui ne va pas pour soi mais aussi de l'organisation du collectif, de l'amélioration de l'accompagnement, de la prise en charge. Pour les CRUQPC, lorsque les personnes ne se connaissent pas et qu'ils ne partagent pas la vie collective c'est plus compliqué mais on arrive à avoir des représentants. En ce qui concerne la conférence de territoire, on a appris à se connaître qu'il s'agisse des usagers ou des professionnels de santé, et on apprend à chaque conférence. C'est un aspect positif de la conférence de territoire de pouvoir partager et d'échanger. Etre représentant des usagers est un vrai métier et c'est difficile de trouver des gens qui veulent se former et ont l'envie de se former. Un usager qui veut devenir professionnel, alors qu'il est bénévole, va avoir envie de s'engager que s'il a l'impression que ce qu'il fait est utile. Les professionnels de santé doivent donner au représentant des usagers sa place et que sa parole soit entendue ; les choses doivent évoluer en tenant compte de ce qu'ils disent.

Je pense qu'il est de notre devoir de comprendre pourquoi une structure qui s'ouvre dans un département a des places disponibles et pourquoi des personnes d'un autre département attendent ?

Mr Creveau - Conseiller Municipal - Délégué Santé - Ville d'Argenteuil est interrogé sur la place de l'usager dans les instances d'une commune : la ville d'Argenteuil a un foisonnement d'associations sportives, culturelles et d'autres à partir desquelles elle communique à travers elles sur les aspects de la santé (forum, guide, etc...). Au CCAS, il y a des représentants des usagers des associations dans les diverses commissions : deux centres de santé municipaux, une patientèle importante et nous sommes à l'écoute de cette patientèle au jour le jour.

Vous pouvez télécharger aux adresses suivantes :

- le rapport de Madame Claire Compagnon « Pour l'an II de la démocratie sanitaire » à l'adresse suivante :
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_DEF-version17-02-14.pdf
- le guide pratique - usagers votre sante - vos droits
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Le_guide_pratique_usagers_votre_sante_vos_droits_-_2014-2.pdf

et vous connecter :

- sur le site SCOPE SANTE DE L'HAS
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1702304/fr/lancement-du-site-scope-sante
- sur le site du Ministère des Affaires Sociales et de la santé : indicateur de satisfaction des patients hospitalisés - enquête i-satis
<http://www.sante.gouv.fr/indicateur-de-la-satisfaction-des-patients-hospitalises-i-satis,11357.html>

2°) Intervention de Monsieur Mettauer - Directeur du pôle Démocratie Sanitaire à la Direction de la Démocratie Sanitaire, de la communication des Affaires Publiques à l'ARS. (diaporama annexe n° 2)

La représentation des usagers est un problème. On a entendu beaucoup de choses sur la présentation précédente. Il y a des choses intéressantes : partage des CRUQPC / CVS au sein d'un même établissement chacun se nourrit de ce que fait l'autre. Sur le Val-d'Oise, il y a un réseau de CVS où partagent les différents présidents, cela permet d'améliorer et de prendre connaissance de ce que fait l'autre.

Il y a effectivement un problème de représentants des usagers. 40 % des postes vacants en Ile-de-France. On aimerait renouveler les équipes mais il faut que l'on trouve 600 personnes. Le CISS doit faire les formations aux usagers. L'ARS organise une réunion régionale pour les associations agréées et pour les associations non agréées car il faut être une association agréée pour être représentant des usagers.

Sur le fonctionnement de la conférence, pas de fonction obligatoire si ce n'est l'obligation d'émettre un avis sur les contrats locaux de santé. C'est sur cet avis, que la conférence de territoire a eu le plus de mal à se positionner. Une prochaine réunion des présidents et vice-présidents sera l'occasion de faire le bilan des conférences de territoire. Le Val-d'Oise est l'une des conférences presque modèle, c'est une conférence dynamique et ce n'est pas pour rien que vous vous êtes engagés dans un débat public. C'est une volonté importante de la présidente de la conférence de territoire, du bureau et de la délégation territoriale.

Un site Internet a été créé. Une formation va être dispensée pour alimenter et faire vivre la conférence de territoire, faciliter les travaux, échanger et communiquer sur le territoire.

Madame Rousseau souhaiterait que ce soit l'ensemble de la conférence de territoire qui reçoive les louanges de Monsieur Mettauer.

Madame Rousseau revient sur le lien de la conférence de territoire avec la CRSA : le suivi du débat public. La CRSA le 27 mai prochain va présenter les propositions. Lesquelles seront retenues ? Qu'est-ce qui va être mis en place ? car certaines choses deviennent urgentes et ce n'est pas forcément des choses qui coutent chères.

Le lien de la conférence de territoire et de la CRSA, notre lien le plus important est Madame Chatelain qui nous envoie les documents qu'elle peut glaner. On découvre après que la CRSA a travaillé sur certains thèmes. Qu'est-ce que la CRSA sait de notre travail ? sur le travail fait par la conférence de territoire ? Est-ce que les missions de la conférence de territoire vont être repensées, est-ce que qu'elle va survivre ? Si les usagers ne s'impliquent pas plus, si on a du mal à les impliquer, il faut peut-être leur envoyer un message et leur dire qu'ils sont actifs dans une conférence de territoire, que l'on prend en compte leur travail mais il faut leur dire le devenir de leurs propositions. Les conférences de territoire ont un avis à émettre sur les CLS mais pour avoir un avis il faut être informé en amont. Nous n'avons pas été impliqué dans la préparation des CLS, ni informé à temps sur les CLS. On ne peut pas imaginer que des propositions de choix de politique de santé soient faites sans que l'on en discute avec les conférences de territoire, ou alors on considère que les conférences de santé n'ont pas d'intérêt.

Monsieur Mettauier répond que l'on est un an après le débat public et les propositions vont être présentées à la CRSA le 27 mai prochain. Pour l'instant, c'est la CRSA qui va interpellier le Directeur Général sur les problématiques, les recommandations. L'ARS aura une obligation de réponse.

Il indique également qu'à la conférence de territoire de la rentrée, on aura peut-être des retours de la CRSA sur le débat public. Il y a un collège spécifique conférence de territoire au sein de la CRSA composé de 8 membres (4 titulaires, 4 suppléants) qui sont invités à toutes les réunions de la CRSA. Ces personnes qui siègent à la CRSA au titre de la conférence de territoire ont la responsabilité de faire la transmission des informations et aussi la responsabilité d'interpeller la CRSA sur ce qui se passe dans la conférence de territoire. L'ARS est à l'extérieur de cette instance. On a l'impression que chacun travaille de son côté : CRSA, conférence de territoire. Mais il faut que l'on travaille ensemble sur des projets communs. Lorsque la conférence de territoire inscrit un sujet à l'ordre du jour, il faut qu'elle interpelle l'agence afin d'être associée.

Les missions de la conférence de territoire et leur devenir : à l'ARS on ne peut pas se contenter d'une CRSA, on a besoin au niveau des territoires que les partenaires travaillent sur des problématiques de territoire et la conférence de territoire est une instance où l'on a appris à se connaître. La nécessité d'avoir une instance territorialisée ne se pose pas. Est-ce que ce sera une conférence de territoire ? Une CRSA renforcée qui aura en charge d'animer le territoire ? Le Service Territorial de Santé (STS) : est-ce que ce sera des comités territoriaux de santé qui auront une organisation stratégique et une animation plus petite, des conseils locaux de santé ? Le Ministère a annoncé qu'il y aurait avant l'été une première trame d'une loi de santé et que l'on devrait avoir connaissance du contenu avant la proposition du Projet de Loi de la Sécurité Sociale (PLSS) 2015.

Sur les relations CRSA/CT, il y a une réunion une fois par an des présidents et vice-présidents, de Monsieur Evin et la CRSA. Monsieur Mettauier précise que c'est une des ses priorités de faire du lien et va proposer au prochain président de la CRSA d'être attentif et de faciliter les liens entre les conférences de territoire et la CRSA.

Quant aux CLS, effectivement c'est une difficulté, qui a été rencontrée par toutes les conférences de territoire, de donner un avis alors qu'elles n'ont pas été associées. La construction d'un CLS, c'est un travail qui se fait sur plusieurs mois entre les équipes de l'ARS, de la collectivité locale, la Préfecture qui travaillent sur la ville et la Conférence de territoire arrive en bout de chaîne. Il y a à réfléchir. On est sur une fin de cycle. Il y a une réforme de la politique de la ville et les choses devraient bouger.

Mr Mettauer va s'engager sur la stratégie de l'agence en matière de CLS afin que les conférences de territoire aient les informations en amont mais précise que la Conférence de Territoire n'a pas forcément sa place dans l'élaboration complète d'un CLS et que peut-être elle pourrait travailler dans les points d'étape sur la construction d'un CLS.

Monsieur Mesure demande si à la CRSA, il y a un groupe de travail sur la santé mentale. Monsieur Mettauer précise que l'ARS avait organisé un forum sur la santé mentale en 2012 où il avait été question de mettre en place une commission de santé mentale. Il y a un groupe de travail régional issu de la CRSA qui est ouvert aux extérieurs avec des gens de terrain que la conférence de territoire peut interpeller.

Vous pouvez consulter sur le site de l'Agence Régionale de Santé :

- le schéma de la démocratie sanitaire 2013 - 2017
http://www.ars.iledefrance.sante.fr/fileadmin/ILE-DE-FRANCE/ARS/8_Democratie-Sanitaire/Schema_promotion_demo_sante_2013.pdf
- le rapport CRUQPC 2012 sur le site de l'ARS :
http://www.ars.iledefrance.sante.fr/fileadmin/ILE-DE-FRANCE/ARS/8_Democratie-Sanitaire/CRUQPC/CRUQPC_Synthese_2012.pdf
- l'appel à candidature droits des usagers
<http://www.ars.iledefrance.sante.fr/Appel-a-candidatures-Droits-de.172783.0.html>

3°) Présentation de Madame Harel - Coordinatrice ASV Argenteuil accompagnée de Mr Creveau - Conseiller Municipal de la Ville d'Argenteuil (diaporama annexe 3)

Mme Harel excuse Monsieur Metezeau.

Mme Rousseau regrette la-non présence des élus dans la conférence de territoire.

Monsieur Creveau explique que le Conseil des jeunes et le conseil des anciens fonctionnent plutôt bien. Les comités de quartiers étaient en sommeil mais c'est une volonté de l'actuelle municipalité de remettre cela en état et d'avoir une politique de santé dans ces comités.

Madame Rousseau demande si l'action pour améliorer la prévention du cancer du sein a contribué à augmenter la participation au dépistage.

Madame Harel indique que la ligue contre le cancer est l'un de leurs partenaires ainsi que PSVO mais ne sait pas comment l'action a contribué à la participation car il n'y a pas forcément de lien.

Madame Rousseau indique que le Réseau ROA pourrait être un autre partenaire.

Madame Rousseau a constaté que la population d'Argenteuil, en grande partie, est issue de l'immigration avec des femmes qui n'ont pas forcément la connaissance de ce qu'est la prévention.

Monsieur Martin indique que c'est un bon travail sur le dépistage avec des recherches géographiques. L'hôpital d'Argenteuil est associé aux trois axes du CLS. En ce qui concerne l'éducation thérapeutique, le rapprochement de l'équipe hospitalière et des professions des Centres Municipaux de Santé permettrait d'être plus efficace.

4)°Présentation de Madame Aouidel - Coordinatrice ASV et référente CLS à Garges-les-Gonesse en présence de Monsieur Jean Paré - Adjoint au Maire aux affaires sanitaires et sociale, logement et agenda 21 social et de Mr Guilhem Pellet - Directeur Général Adjoint - Citoyenneté et Solidarité (diaporama annexe 4)

Madame Pennel indique qu'un CLSM va être créé sur l'est du Val-d'Oise impliquant trois communes et qu'un appel à candidature pour le poste de coordinateur va être lancé.

Madame Rousseau remercie l'ensemble des participants de leur présence et renouvelle son souhait de voir les élus répondre par leur présence à l'invitation à participer à la conférence de territoire.

La prochaine conférence de territoire aura lieu le 19 juin 2014 à 9 heures.