

***Essonne***

**Séance plénière du 11 Septembre 2014**

**Ordre du jour**

1. Approbation du compte-rendu du la séance du 19/06/2014
2. Approbation du compte-rendu du la séance du 03/07/2014
3. Information élection Président CRSA
4. Information sur les assises départementales
5. Compte-rendu groupe de travail Universitarisation
6. Compte-rendu groupe de travail Autisme

La séance plénière du 11 Septembre 2014 se déroule en présence de 47 membres ( 4 excusés) et de quelques invités.

1. Approbation du compte-rendu du la séance du 19/06/2014 : voté à l’unanimité
2. Approbation du compte-rendu du la séance du 03/07/2014 : voté à l’unanimité
3. Information sur l’élection du nouveau Président de la CRSA M. Jean-Pierre BURNIER en remplacement de M. Laurent El GHOZI
4. Information sur les assises programmées le Vendredi 10/10/2014 – Inscription sur <http://www.essonne.fr/3e-assises-sante>

Cette séance est organisée sous forme de deux groupes de travail

**Groupe de travail: l’autisme.**

*31 participants*

Philippe Lefevre fait un bref historique des conditions dans lesquelles ce groupe de travail s’est constitué : à la suite de la conférence de territoire du 19 juin dernier un certain nombre d’acteurs du secteur sanitaire et/ou médico-social ont présenté leur travail et leurs réflexions. Il a été décidé de prolonger les débats à l’appui d’un groupe de travail associant les membres de la conférence de territoire et des acteurs de « terrain » (y compris les familles ou des représentants) afin de réfléchir ensemble à l’état de situation du département en matière de réponses aux problématiques liées à l’autisme. A partir de cet état des lieux, des propositions peuvent émerger, ainsi que des pistes de travail, pourquoi pas innovantes, alimentant ainsi la réflexion.

Après un tour de table de présentation des participants, Thomas Bouquet chef de projet au CRAIF\* présente la démarche d’évaluation concertée sur le territoire (DECT). Démarche engagée déjà dans les départements 77 et 78, qui ne consiste pas en une démarche toute faite mais qui s’appuie sur les ressources du territoire pour élaborer une cartographie de l’existant et dégager de nouvelles propositions d’actions.

Cette démarche croise toutes les initiatives déjà engagées sur un territoire et se veut le fruit d’une concertation très large, à l’instar de ce qui s’est fait dans les autres départements concernés dans le cadre d’un « pré-diagnostic », pour lequel sont rencontrés les familles, l’ARS (délégations territoriales), le conseil général, l’Education nationale, les secteurs de psychiatrie et le secteur médico-social. Pour l’Essonne, un groupe de pilotage a déjà été envisagé qui associe l’ARS, l’Education nationale, le conseil général et deux associations de familles que sont Ecolalies et Oasis.

A ce stade de la présentation, D Naels (secrétaire du réseau autisme 91) intervient et rappelle l’historique du réseau, sa composition, ses objectifs et le maillage territorial déjà engagé sur les questions de l’autisme, et note que lors de la discussion engagée lors de la conférence de territoire du 19 juin dernier, la question d’une « superposition » des interventions s’était posée, la crainte étant un éparpillement des forces vives et une risque de dilution de l’information et de l’efficacité du travail.

T Bouquet précise que la logique de réseau est évidemment un élément fondamental et qu’il s’agit de partager la réflexion et les initiatives locales en valorisant celles-ci.

Néanmoins plusieurs participants soulignent le fait que le secteur médico-social n’est pas représenté dans la composition du groupe de pilotage, pas plus que le secteur hospitalier ce qui exclut de fait des participants qui ont des expériences à partager. Le Réseau autisme 91 étant en grande partie composé de ces partenaires, est-il envisageable de demander à ce qu’il participe au comité de pilotage ? (un représentant par type de service ou structure)

MJ Bichat (ARS) indique qu’elle ne peut engager sa réponse mais la question sera posée à l’ARS. Elle précise également que la DECT s’est engagée trois jours après la conférence de territoire sans connaitre l’initiative de celle-ci dans l’élaboration du groupe de travail.

Le CRAIF complète son propos et évoque la nécessité de produire un « annuaire vivant » (càd complet et mis à jour régulièrement) des ressources dans la région. Il s’agit de construire une base de données utiles à tous les partenaires et, à terme d’imaginer un dispositif sur chaque territoire fonctionnant sur le mode des MAIA.

(*La MAIA est avant tout une réponse de proximité qui vise à simplifier le parcours des personnes malades et de leurs aidants sur un territoire donné. - MAIA est avant tout une réponse de proximité qui vise à simplifier le parcours des personnes malades et de leurs aidants sur un territoire donné)*

C Triollet (Secrétaire générale d’Altérité) revient sur la constitution du groupe de pilotage et insiste sur la nécessité d’y adjoindre des représentants de la psychiatrie et du médico-social, ainsi que des familles, bien sûr. JP Bodenant (Président de la Chalouette ) souligne que par ailleurs, les deux associations concernées par le comité de pilotage accompagnent des enfants et que le secteur adulte n’est pas représenté. A cet égard, il insiste sur la nécessité absolue d’intégrer la notion de parcours de vie (pas seulement du parcours de soins) proposé à chaque personne autiste.

P Lefevre synthétise rapidement les échanges et propose que le groupe oriente son travail sur deux axes : quelles ressources sur le territoire ? et quels parcours sont proposés ? Des débats du groupe émergent deux grandes questions : qu’existe-t-il en matière de repérage, diagnostic et prises en charge précoces ? Qu’existe-t-il dans « l’après » en matière de modes de prise en charge et d’accompagnement des familles ?

D Naels (Réseau Autisme) en profite pour inviter l’ensemble des participants au colloque organisé par le réseau qui aura lieu le jeudi 27 novembre 2014 à la MAS « Le Mascaret » à Tigery, sur le thème « le diagnostic….et après ?? » Ce colloque semble en effet s’inscrire pleinement dans les débats de ce jour. Elle présente également l’initiative du Réseau en matière de repérage précoce, démarche qui se situe en amont du diagnostic et qui a reçu une écoute attentionnée du Conseil général et de l’ARS il y a un an déjà.

P Lubelski interpelle les participants sur la nécessité de s’appuyer sur les médecins de ville qui sont souvent très sollicités par les familles et qui tentent de développer des solutions de prise en charge précoce multi partenariales. Il fut donc penser à la formation des médecins.

A ce stade de la réunion P Lefevre propose que les différentes thématiques abordées fassent l’objet de différents groupes de travail. Après réflexion quant aux angles de travail possibles (tranches d’âge ? parcours ? formes d’autisme ? modes diversifiés de prise en charge ? Prises en charges précoces ? Accompagnement des parents et des familles ? vieillissement des familles ?) Il est décidé de mettre en place 3 groupes :

1. Le repérage/ le diagnostic/ la prise en charge précoce : animation de ce groupe : réseau autisme 91
2. Les prises en charge différenciées : animation du groupe : association La Chalouette
3. Accompagnement des familles et accompagnement : animation du groupe : AIDERA Essonne

Dans les 3 groupes, il faudrait se fixer l’objectif de répondre aux questions suivantes : Dans l’Essonne, quelles ressources, quels freins, quels leviers ? Chaque groupe peut faire le choix d’auditer des personnes référentes, qu’elles soient ou non d’ailleurs dans le département.

Hella Kribi-Romdhane (Conseil Régional Ile de France) s’étonne d’un langage très technique selon elle, ce qui pourrait orienter la façon dont on traite les choses. Elle suggère de laisser davantage de place à la notion de citoyen, à la dimension humaine. G Malherbe (Secrétaire général de l’Union des Maires de l’Essonne) ajoute qu’en effet, les communes sont souvent démunies dans la mise en place de dispositifs ou accueils tels que les centres de loisirs pour bien accompagner les enfants et les familles. Il souhaite que ces questions soient travaillées dans les groupes mis en place.

La séance de travail se clôture sur la prise de dates des trois groupes arrêtés :

* Le groupe 1 : repérage et diagnostic/ modalités de prise en charge précoce se réunira le mercredi 15 octobre à 9h30 à l’ADPEP 16 rue Thibaud de Champagne à Lisses (coordination D Naels/Réseau Autisme)
* Le groupe 2 : Prises en charges différenciées le 9 octobre à 14h au siège d’Altérité, 1 impasse de la cour de France à Juvisy sur Orge (coordination : JP Bodenant/ la chalouette)
* Le groupe 3 : Vieillissement et accompagnement des familles le 1er octobre à l’ARS (salle à définir- Coordination F Vedel/ AIDERA ESSONNE)

**Groupe de travail sur l’Universitarisation du CHSF**

*16 participants*

**Claude Pougès, président de la Commission Médicale d’établissement (CME) du CHSF** positionne l’établissement quant à « l’universitarisation ».

Il explique que pour le CHSF, « l’universitarisation » est à la fois un enjeu et un levier très important pour tirer vers le haut l’ensemble de la communauté hospitalière ainsi que le service rendu à la population du territoire de santé.

Le CHSF dispose de nombreux atouts pour y arriver, tant en matière de recherche avec la participation à une centaine d’études multicentriques de recherche clinique, qu'en matière d’enseignement, avec le plus grand institut de formation en soins infirmiers du sud de la région IDF et l’accueil permanent d’une cinquantaine d’étudiants du deuxième cycle de médecine de la faculté du Kremlin Bicêtre (Paris 11) et de plus de 100 internes de la région IDF en cours de spécialisation.

Les publications en matière de recherche clinique concernent déjà de nombreux services sur l’établissement tels que l’hématologie, la diabétologie, la cardiologie, la rhumatologie, l’oncologie... D’autres services comme la maternité, avec le projet d’ouverture d’un service de procréation médicalement assistée (PMA), ont également un potentiel important en matière de recherche.

En outre, 3 praticiens universitaires (PU PH) sont déjà en poste au CHSF. Le professeur Melki, spécialiste de génétique médicale, est ainsi intégrée au CHSF depuis le milieu des années 2000. Plus récemment, les professeurs Smadja en neurologie et Penfornis en diabétologie ont rejoint l’établissement, mais sont actuellement en position de détachement de leur poste universitaire.

Le CHSF n’a pas pour objectif de devenir un CHU, mais plutôt de se développer selon le modèle de l’hôpital de Versailles, qui a structuré sa recherche autour de plusieurs services à conventionnement universitaire et obtenu in fine la labellisation de délégation à la recherche clinique et à l'innovation.

Claude Pougès espère que 2 nouveaux postes de PU PH puissent être créés assez rapidement sur l’université Paris 11 et positionnés sur le CHSF afin de mettre en place des conventionnements hospitalo-universitaires.

Concernant les projets de recherche existants entre le CHSF et le Génopole, le docteur Pougès indique qu’un travail est en cours en neurologie ainsi que sur une technique de diagnostic en endométriose en gynécologie. Par ailleurs, le CHSF est un des membres fondateurs du CRCT (Centre de recherche clinique et translationnelle) et participe au Conseil d’administration du GIP Génopole.

**Mr Tréton**, **directeur adjoint au CHSF**, indique que le CHSF a déjà travaillé avec l’APHP et d’autres hôpitaux partenaires situés autour du CHSF sur l’identification de points de force sur lesquels « l’universitarisation » va pouvoir se construire. Ces points de force sont la neurologie, la diabétologie, la génétique ainsi que le pôle Femme, mère, enfant du CHSF.

Pour **M.r Siré,** représentant les caisses de sécurité sociale et des mutuelles, l’objectif de « l’universitarisation » est de promouvoir, sur le territoire de santé, la santé et l’accès aux soins.

Le président indique qu’il serait intéressant de valoriser les domaines d’excellence qui existent sur le site d’Evry au sens universitaire du terme et clôture la séance.