



Conférence de territoire

Séance plénière du 16 avril 2015

COMPTE-RENDU

Ordre du jour

1. Présentation de la Commission Spécialisée dans le domaine des droits des usagers du système de santé - CSDU
2. Synthèse régionale des rapports CRUQPC
Diaporama de Mme Elise PERROT – Chargée de mission ARS IDF
3. Les conseils de Vie Sociale – CODERPA91 : M. Jacques RASTOUL
Exemple de fonctionnement d'un CVS : M. Christophe CORBET – MAS ADEP Evry

Le Président ouvre la séance en présence de 23 membres (16 titulaires et 7 suppléants). 8 membres se sont excusés.

Il souhaite la bienvenue à tous et notamment pour les remercier à M. Christophe CORBET, secrétaire du Conseil de Vie Sociale (CVS) de la Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) de l'ADEP d'Evry et à M. Jacques RASTOUL, secrétaire du CODERPA de l'Essonne qui interviendront sur les CVS.

Il souligne la présence des représentants des villes ayant signé un CLS notamment les villes de Grigny et de Viry-Châtillon en particulier par Madame Elisabeth ETE, adjointe au Maire de Grigny, déléguée au développement social, à la culture et aux retraités et par Marie-Thérèse VIDAL, adjointe au Maire de Viry-Châtillon, déléguée à l'action sociale et aux solidarités.

Il a reçu les excuses de Mme Danielle VALERO, adjointe au maire d'Evry qui est à l'Etranger. En revanche, les villes de Courcouronnes et de Corbeil pourtant titulaires d'un CLS ne se sont pas manifestées.

Il se loue de la présence de M. François GUYOMARCH, Directeur chargé des personnes âgées et du handicap au Conseil départemental (ex CG) et il l'en remercie.

Il semble que la CPAM 91 ne soit pas présente, ce qui est dommage.

Il excuse M. Rémi CARLOZ, Président de la Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers du système de santé (CSDU) de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) qui a dû se décommander hier soir. Cela lui permet de saluer et de remercier enfin, ceux qui vont présenter la première partie de nos travaux, les représentants de l'ARS (siège) Mme Marie PIRLET (adjointe au Directeur chargé du Pôle démocratie sanitaire) et Mme Elise PERROT (Chargée de mission à l'ARS-IDF).

Le Président commence par informer l'assistance du :

I- Mouvements des membres de la Conférence de Territoire (CT 91)

M. **NASZÁLYI** précise qu'un arrêté a été publié hier, 15 avril 2015, par le Directeur-général de l'ARS, qui nomme M. Michel LECUYER au titre de *représentant des associations de retraites et personnes handicapées*. Du fait du délai trop court, ce dernier n'a pas pu être invité ce jour.

Il ajoute qu'il a écrit au nouveau Président du Conseil Départemental de l'Essonne, François DUROVRAY pour le féliciter, l'inviter à la Conférence de Territoire et lui rappeler que ce conseil est représenté en notre sein par deux membres titulaires et deux suppléants. Les sièges à ce jour, sont donc vacants et s'ajoutent à la trop longue liste de sièges non pourvus.

Le Président fait procéder ensuite à l'approbation des comptes rendus :

II- Approbation des comptes-rendus

Le Président, constatant qu'aucune observation n'est apportée, met aux voix les comptes rendus des séances plénières des 12 février et 12 mars 2015. Ceux-ci sont adoptés à l'unanimité (1 abstention).

Le Président apporte ensuite des

III- Informations

M. **NASZÁLYI** indique que dans la *Newsletter* de l'ARS dont il loue l'intérêt et la clarté, sont annoncés notamment :

- Un appel à projet pour un Foyer d'Accueil Médicalisé à l'Hôpital Dupuytren
<http://www.ars.iledefrance.sante.fr/Avis-d-appel-a-projets-pour-la.180444.0.html>
- La création d'un espace de réflexion éthique confié à Emmanuel HIRSCH. Ce dernier pourra être invité à l'une de nos séances notamment sur la « fin de vie » qui est une proposition faite à une réunion du Bureau par M. Jean-Claude GALINAND (*représentant des associations de retraites et personnes handicapées*) qui est aujourd'hui excusé. En effet, en entendant les débats de la Commission du Sénat, réunie hier 15 avril, dans le cadre de la proposition de loi Léonetti-Claeys, il a appris que les ARS se verraient en charge de faire un état des lieux des soins palliatifs dans leur Territoire.
<http://www.ars.iledefrance.sante.fr/Installation-de-l-Espace-de-re.180085.0.html>

Mme **PIRLET** confirme que cette « Infolettre » destinées aux partenaires de l'ARS est adressées à tous les membres de toutes les instances de l'Agence et que ceux qui ne la reçoivent pas peuvent lui signaler.

Elle indique également que M. HIRSCH est prêt à se déplacer au sein des conférences de territoire.

M. **NASZÁLYI** précise que le Bureau a fixé les dates des séances plénières pour le second semestre :

- 10 septembre 2015
- 8 octobre 2015
- 12 novembre 2015

- 10 décembre 2015

Pour le 8 octobre, cette conférence serait ouverte et se déroulerait sur une journée à l'Université d'Evry sur le thème : " les personnes à besoins particuliers face au discours de la performance" avec deux intervenants initiaux et deux tables rondes.

- 10H/10H45: Les raisons d'une convergence tarifaire du secteur médico-social ?
-introduite par Mme Annick DEVEAU, médecin général de santé publique, directrice de projet à la direction générale de la cohésion sociale chargée du Projet de réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées si le ministère l'autorise à s'exprimer.

http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Ref_tarif_ESMSPH_FeuilledeRoute_271114.pdf

- 11H/ 12H 1ère table ronde animée par Philippe NASZÁLYI, sur le thème : "Quels espaces entre les besoins et attentes des personnes et les mesures économiques ?"

Avec :

- Sophie CLUZEL, Présidente de la Fédération Nationale des Associations au Service des Élèves Présentant une situation de Handicap. (FNASEPH)
- Alain DEPAULIS, psychanalyste, psychologue clinicien, auteur de *Comment travailler ensemble?*, complexité et altérité dans le médico-psycho-social.
- Claude LE PEN, Professeur de Sciences économiques à l'Université de Dauphine. Directeur du Master "Économie et gestion de la santé"
- Sébastien POMMIER, Directeur Général de l'Association « Le Clos du Nid », membre de la Cour Nationale de la Tarification Sanitaire et Sociale,
- Bernard DUPORTET, médecin, Président de HABEO, Co-président honoraire de la Fédération 3977 contre la Maltraitance, Président de l'Association gérontologique de l'Essonne (AGE 91)

Après-Midi

- 14H/14H45 : "L'utilisation de tableaux de bord d'information dans la mise en œuvre des politiques médico sociales" introduite par Mme Marie-Dominique LUSSIER, médecin, en charge du médico-social à l'Agence Nationale pour l'Amélioration de la Performance (ANAP)

<http://cir-sp.org/lettre/marie-dominique-lussier-anap/>

- 15H/16H : 2ème table ronde animée par Pierre ROSE, Président du Comité national des références déontologiques (CNRD) sur le thème : Entre parcours de vie et performance : Quelle éthique ?

Avec :

- Marie-France MAUGOURD, médecin-hospitalier, gériatre
- Michel CHAUVIERE, Directeur de Recherche (CNRS) du CERSA (Centre d'Etudes et de Recherches de Sciences Administratives et Politiques)
- Marie-Christine PHILBERT, Vice-présidente de la Fédération Nationale des Associations au Service des Élèves Présentant une situation de Handicap. (FNASEPH)
- Didier BECHU (en attente de confirmation)
- Martine COLMANT, administratrice à la CPAM, mère d'enfants en situation de handicap

- Synthèse par le Comité d'entente Essonne.
- Conclusion Claude EVIN (attente d'accord)....ou ?

M. MALHERBE (représentant de l'Association des Maires de France) demande d'inviter les caisses de retraites également

M. **NASZÁLYI** note cette demande et indique que la Conférence de Territoire du 21 mai est organisée en partenariat avec l'Union des Maires de l'Essonne sur la thématique des centres et maisons de santé.

Le Président propose ensuite de commencer l'ordre du jour propre à cette séance.

1. Présentation de la Commission Spécialisée dans le domaine des droits des usagers du système de santé (CSDU)

Mme PIRLET Mme PIRLET Adjointe du directeur du Pôle Démocratie Sanitaire de l'ARS IdF intervient donc en l'absence de M. CARLOZ (Président de la CSDU de la CRSA), et présente cette instance .Elle rappelle en préambule que toutes les informations concernant les instances et les droits des usagers peuvent être consultées sur le site de l'ARS / onglet Démocratie Sanitaire

<http://www.ars.iledefrance.sante.fr/Les-representants-des-usagers.125446.0.html>

La Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) est un organisme consultatif qui contribue à la définition et à la mise en œuvre de la politique régionale de santé.

La CRSA IdF est présidée par Jean-Pierre Burnier qui a été reçu à la dernière séance de la Conférence de Territoire de l'Essonne, le 12 mars dernier.

Elle accueille 99 membres titulaires et 97 suppléants, dont le tiers sont de nouveaux membres. Elle est composée de :

- ☐ 4 commissions spécialisées :
 - Prévention - Président : Pr Pierre Lombrail - santé publique - Université Paris 13
 - Organisation des soins - Président : Dr Bruno Silberman – Président de l'URPS IDF Médecins Libéraux
 - Prise en charge et accompagnements médico-sociaux - Présidente : Maryse Lepee - Présidente de l'URIOPSS IDF
 - Droit des usagers du système de santé - Président: Remi Carloz - Union Départementale des Associations Familiales des Yvelines (UDAF 78)
- ☐ Et
 - 2 groupes de travail
 - Inégalités - Marc Shoene
 - Santé mentale - Tim Greacen

La première mandature de la CRSA a notamment permis de sceller les fondamentaux de la démocratie sanitaire avec un champ de réflexion profondément inspiré par le PRS le Plan Régional de Santé (SROS, définition des territoires, schéma médico-social, Schéma de prévention...)

La commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers du système de santé (CSDU) contribue à l'évaluation des besoins et propose des priorités d'actions

Elle a pour mission (art. L 1432-4 CSP) l'élaboration, en collaboration avec les autres commissions spécialisées, du rapport annuel spécifique sur l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des usagers du système de santé, l'égalité d'accès aux services de santé et la qualité des prises en charge dans les domaines sanitaire et médico-social.

Le décret n° 2010-348 du 31 mars 2010 relatif à la CRSA précise que « ce rapport est établi selon un cahier des charges fixé par les ministres chargés de la santé, des personnes âgées, des personnes handicapées et de l'assurance maladie » (art D. 1432-42 SP) ; il est préparé par la Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers (CSDU) de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA).

Elle est composée d'au plus 12 membres : 6 membres sont issus des collèges 1, 3, 4, 5, 6, 7 et 6 membres sont issus du collège 2

Par ailleurs,

La loi du 4 mars 2002 et le décret n°2005-213 du 2 mars 2005 ont instauré la création, dans chaque établissement de santé public ou privé, d'une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC). Cette dernière permet d'associer les représentants des usagers au fonctionnement des établissements de santé

Les membres de la CSDU :

- Analysent le bilan fait d'après les questionnaires CRUQPC
- Organisent des actions pour améliorer le droit des usagers
- Visitent les CRUQPC des établissements en fonction :
 - o du Département
 - o du statut de l'établissement
 - o des disponibilités des membres
- Contribuent à l'organisation de :
 - o la cérémonie de remise de labels
 - o aux formations pour les nouveaux R

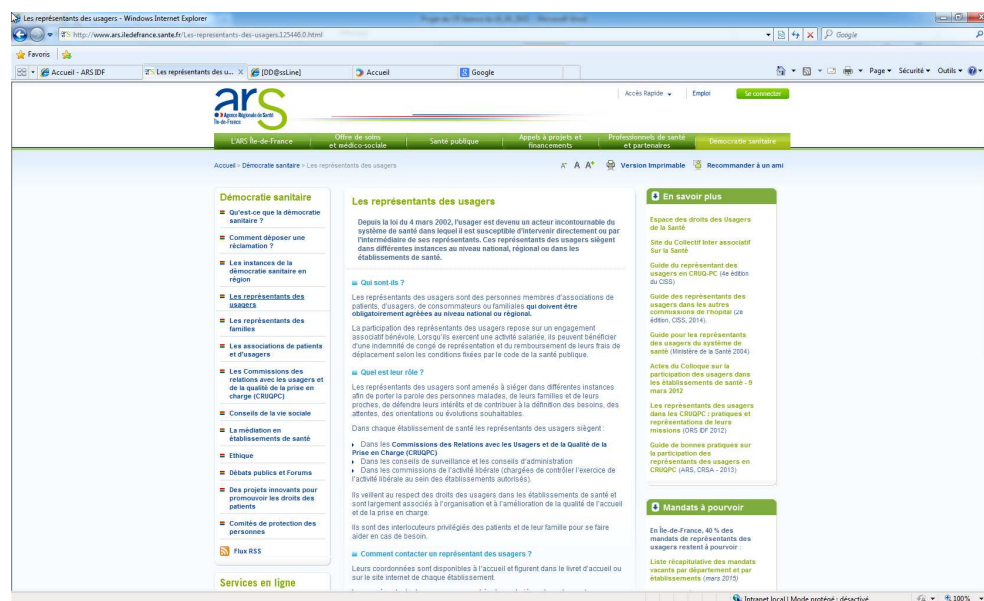
La loi du 4 mars 2002 et le décret n°2005-213 du 2 mars 2005 ont instauré la création, dans chaque établissement de santé public ou privé, d'une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC). Cette dernière permet d'associer les représentants des usagers au fonctionnement des établissements de santé

La Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) du 21 juillet 2009 quant à elle, confère aux Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) la mission de procéder chaque année à « l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge » (art. L 1432-4 CSP).

Le décret n° 2010-348 du 31 mars 2010 relatif à la CRSA précise que « ce rapport est établi selon un cahier des charges fixé par les ministres chargés de la santé, des personnes âgées, des personnes handicapées et de l'assurance maladie » (art D. 1432-42 SP) ; il est préparé par la Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers (CSDU) de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA).

Sur le site de l'ARS figure le Détail sur l'onglet Démocratie Sanitaire de toutes les instances <http://www.ars.iledefrance.sante.fr/Les-representants-des-usagers.125446.0.html>

Sur ce site, l'on peut retrouver également un dossier sur la représentation des usagers



Les membres de la CSDU :

- Analyse le bilan fait d'après le questionnaire CRUQPC
- Organise des actions pour améliorer le droit des usagers
- Visite des établissements en fonction :
 - du Département
 - du statut de l'établissement
 - des disponibilités des membres
- Accompagne la CRSA
- Organise :
 - des séminaires pour la commission permanente
 - des cérémonies de remise de labels
 - des formations pour les nouveaux membres de la Conférence de Territoire
 - des débats publics régionaux

M. NASZÁLYI signale également qu'en vue de cette séance :

- M. de MONTGOLFIER, Directeur de l'Etablissement de Santé La Martinière (*représentant des établissements de santé*) et qui ne peut être présent aujourd'hui, nous a adressé une fiche sur la fusion entre le CVS et la CRUQPC dans son établissement qui a été visité le 23 mars 2015 par M. CARLOZ
- Le Vice-président de la CT91, Daniel LEBOUBE (*représentant des usagers pour les associations agréées*) a joint la proposition d'un livret par la « CFDT retraités » sur le CVS.

Ces deux documents figurent en pièces-jointes à ce compte-rendu (annexes 1 et 2)

Le président remercie Mme PIRLET et donne la parole à Mme **Elise PERROT**, Chargée de mission à l'ARS-IDF.

2. Synthèse régionale des rapports CRUQPC

Diaporama diffusé et joint à ce compte-rendu

Sur la région Ile de France, il y a 387 CRUQPC, soit 387 rapports émis.

- En Essonne : **37 CRUQPC identifiées** dont : 8 Publics, 7 ESPIC (privé non lucratif), 2 Privés lucratifs, 2 APHP
- **9 CRUQPC communes** à plusieurs sites
- Missions de la CRUQPC :
 - veiller au respect des droits des usagers
 - faciliter leurs démarches
 - contribuer à l'amélioration de la prise en charge des malades
 - être destinataire des réclamations des usagers
 - être force de propositions sur les droits des usagers au sein des établissements

Mme PERROT souligne qu'il y a 40% de mandats vacants pour la représentation des usagers.

Le Président remercie Mme PERROT pour sa présentation puis la parole circule.

Mme LABBÉ (*représentant l'Association nationale des patients atteints de troubles bipolaires- ARGOS 2001 – CISS Ile de France*) déclare qu'il manque des représentants d'usagers et que très peu d'associations disposent d'agrément.

Elle souligne également que les représentants des usagers rencontrent des problèmes quant à la facturation des 9 jours de représentation par an qu'ils effectuent dans les CRUQPC.

Elle souligne des problèmes de mise en application par les employeurs mais 90% de ces représentants sont des retraités, et un manque d'information auprès des usagers sur le rôle du représentant des usagers.

M. BAUDRY (*représentant de l'UDAF 91*) qui siège au Centre Hospitalier Sud Francilien (CHSF), indique, qu'il faut être formé et participer régulièrement à ces instances. 10% du personnel connaît l'existence des représentants d'usagers.

M. CARRIÉ (*représentant des Etablissements de santé*) précise que le projet de loi de santé doit transformer les CRUQPC en CDU (Commission Des Usagers)

Mme RAMEL (*représentant des associations de retraites et personnes handicapées*), indique que dans la CRUQPC où elle siège à l'EPS Barthélémy-Durand, cette instance a permis l'amélioration de la qualité des soins de manière concrète, également grâce à une implication des usagers dans de nombreux groupes de travail. Ceci a par exemple permis de créer des rencontres familles-soignants organisées 3 fois/an en présence de professionnels de l'hôpital sur des thématiques d'intérêt.

M. SIRÉ (*représentant des organismes du champ de la promotion santé précarité*), demande si toutes les évaluations, les recommandations faites, sont suivies d'effet.

M. NASZÁLYI s'interroge sur les possibilités de la Conférence de Territoire de s'impliquer dans cette démarche

Mme PIRLET apporte les réponses suivantes :

- Pour les agréments, une commission nationale délivre les agréments aux associations qui les demandent selon des critères au plan national.

L'ARS essaie de communiquer le plus largement possible pour que les associations non agréées puissent faire leurs démarches.

- Pour les représentants d'usagers en place depuis plus de 3 ans, l'ARS a souhaité les maintenir car il y a beaucoup de places vacantes
 - Un appel à candidature national est ouvert,
 - La liste des mandats vacants est consultable sur le site de l'Agence à l'adresse suivante : http://www.ars.iledefrance.sante.fr/fileadmin/ILE-DE-FRANCE/ARS/8_Democratie-Sanitaire/CRUQPC/CRUQPC_Liste_mandats_RU_vacants_03_2015.pdf
 - L'AP-HP fait son appel à candidature également.

Elle précise que la communication passe par l'Agence, mais également par l'ensemble des réseaux auprès des établissements de santé

- Pour la formation des représentants d'usagers
L'Agence soutient le Collectif inter associatif sur la santé (CISS-IDF) pour la formation <http://www.leciss.org/se-former>
- Pour les évaluations et sur le suivi des recommandations
 - Les établissements remplissent un questionnaire déclaratif
 - Une visite qualitative est effectuée par les membres de la CDSU avec la participation de membres de la Conférence de Territoire.

M. NASZÁLYI s'interroge sur une certaine incohérence entre les agréments qui sont donnés au niveau national et les acteurs locaux.

Mme PIRLET indique que la décision est donnée au niveau national selon le cahier des charges national, même si l'association est locale, en prenant l'exemple de l'UNAF et des UDAF.

Le Président passe ensuite la parole à Monsieur M. Jacques RASTOUL, responsable de réseau des élus de CVS, membre du CODERPA 91 et Président de CVS en EHPAD.

Il le remercie tout d'abord encore une fois de sa venue aujourd'hui et souligne, comme cela a été annoncé et notamment grâce à cette action militante en faveur des CVS que le CODERPA 91 vient d'être labellisé au titre du Droits des Usagers de santé par le Ministère des Affaires sociales et de la Santé pour son projet « Inter-CVS : un réseau d'élus et présidents des conseils de vie sociale ».

<http://www.sante.gouv.fr/inter-cvs-un-reseau-d-elus-et-presidents-des-conseils-de-vie-sociale.html>

2. Les conseils de Vie Sociale – CODERPA91

M. RASTOUL rappelle dès l'abord ce que sont les Conseils de la Vie Sociale (CVS) :

Les CVS : Les CVS sont une instance obligatoire de consultation et propositions inscrits dans la loi de mars 2002. Ils sont peu connus, peu valorisés dans les départements, alors qu'ils sont un vecteur de la qualité des prestations de la qualité des prestations et de la bientraitance.

Le champ d'intervention d'un CVS est très large puisqu'il doit aborder tout ce qui est relatif au fonctionnement de l'établissement et à la vie sociale. Cela concerne par exemple la qualité de l'accompagnement des personnes, comme des menus ou des toilettes personnelles, la prévention de la déshydratation, l'hygiène, la sécurité des personnes et des biens, le type d'animation, les ateliers thérapeutiques et les actions non médicamenteuses, les groupes d'expression des résidents, le contrat de séjour, la méthode pour co-construire le projet de vie individualisé du résident, les relations entre le personnel, les résidents et les familles, la nature des formations professionnelles (y compris celles peu connues sur l'illettrisme et les accompagnements innovants).

Dans le paysage Français des relations sociales, cette instance est intéressante et originale. Elle réunit tous les acteurs de l'établissement contribuant au bien être des personnes concernées : les représentants des résidents, des familles, du personnel et de la direction. Autre intérêt : la présidence, l'animation et la préparation collective des réunions comme les activités du CVS sont normalement assumées par un ou des élus du CVS et non par la direction. Enfin, elle favorise la participation et la représentation collective des personnes concernées. De plus, le CVS favorise une approche collective de prévention de la maltraitance et du développement de la bientraitance.

Les aidants familiaux, les personnels en établissement, comme à domicile s'épuisent à vouloir régler tous les problèmes au cas par cas pour une seule personne et souvent trop tard. A l'inverse le dialogue que peut instaurer un CVS permet de s'attaquer aux causes d'un dysfonctionnement et à la recherche de solutions utiles à tous.

Certes, il y a au départ un décalage entre ce que permet la loi et la réalité. Les familles, les résidents comme les nouveaux élus de CVS ignorent souvent les droits de l'usager et du conseil de la vie sociale. Le manque de vitalité d'un CVS vient surtout de l'absence d'un lieu d'information, d'échanges et de formation pour pouvoir remplir correctement leur rôle. Bien sur il y a des directions d'établissement fermées d'autres ouvertes. Mais c'est en démontrant les effets d'un dialogue constructif qu'on peut avancer, mais pas forcément du jour au lendemain. Le repérage des résidents et des familles est important pour constituer le CVS, assurer son renouvellement, préparer les réunions et être représentatif. Des familles viennent presque tous les jours ou plusieurs fois par semaine, d'autres pas du tout. Des résidents s'intéressent à leur voisin à ce qui se passe autour d'eux.

La construction du réseau d'élus Inter CVS 91 : A partir de ces constats et du schéma gérontologique du Conseil Général de l'Essonne qui intègre la valorisation des CVS, des élus de CVS ont décidé de s'organiser en réseau dans le cadre des actions du CODERPA 91.

De 6 CVS au départ, nous sommes parvenus en deux ans à élargir le réseau à 52 CVS en EHPAD avec l'adresse mail d'une centaine d'élus.

Nous avons demandé au Conseil général d'envoyer une lettre à tous les directeurs d'établissement pour officialiser la démarche et obtenir la liste des élus. Les remontées ne sont

pas automatiques et complètes. Notre réseau recontacte ensuite les établissements pour obtenir des informations fiables sur les coordonnées des élus de CVS avec leurs adresses électroniques.

L'action du réseau : Le réseau inter CVS est animé par ceux qui ont acquis plus d'expérience dans leur EHPAD, par des anciens élus et présidents de CVS qui veulent continuer leur engagement pour la bientraitance des personnes du grand âge, par des militants venant du syndicalisme, du secteur associatif.

La méthode consiste à organiser tous les deux mois une réunion d'échanges entre élus de CVS (et pas seulement de présidents). Ces réunions Inter CVS sont à la fois l'occasion d'améliorer le fonctionnement des CVS en s'appuyant sur leurs bonnes pratiques, d'approfondir des points concernant la bientraitance et la prévention de la maltraitance des résidents. Volontairement seuls le Conseil général et l'Agence régionale de santé sont invités aux réunions. Il nous a semblé important d'avoir un espace d'échange libre entre élus, en considérant les craintes qui peuvent exister de raconter ce qui se passe devant des professionnels et des directeurs. Toutefois, selon les points à l'ordre du jour, il est prévu d'inviter à nos débats certains d'entre eux, y compris des directeurs. Chaque séance débouche sur des pistes de travail et des recommandations utiles diffusées à l'ensemble du réseau d'élus.

Ce réseau est volontairement spécifique aux EHPAD et aux USLD (Unités de soins de longue durée), d'autres réseaux pourraient voir le jour pour les CVS en Logements foyers et avec les structures d'aide à domicile. Quant à la connaissance des élus de CVS, c'est une activité importante car personne ne les connaît. Ils sont isolés dans leur EHPAD.

Evaluation en Essonne : Le taux de présence de CVS : 90 % sur les 108 établissements de santé de l'Essonne

- Rôle du CVS :
 - Réuni ses élus : 80 CVS sur le réseau départemental de l'Essonne
 - Dispose d'un réseau d'échanges de bonnes pratiques et de bientraitance
 - Permet d'apprendre à bien réagir à partir de cas concrets
 - Fonction de médiation sans forcément de plaintes
 - Emet des fiches pratiques, savoir se comporter
 - Fait des réunions le samedi pour que chacun puissent venir, notamment les élus
 - Faire connaître le fonctionnement de l'établissement (instance avec la Direction, réunions de familles, réunions des usagers...)
 - Fonction d'observateur du terrain grâce aux remarques des familles, des élus, des résidents
 - Echange avec les médecins de l'ARS pour des précisions sur les coupes PATHOS, GIR....
 - Echange également avec les directeurs d'EHPAD

Des fiches pratiques sont produites et actualisées à partir de nos enseignements. Elles concernent : les droits individuels et collectifs de l'utilisateur, les bonnes pratiques de fonctionnement du CVS, le règlement de fonctionnement et l'élection du CVS, le projet de vie individualisé, des conseils aux familles, les recours en cas de maltraitance, le contrat de séjour.

Bilan et perspectives : Ce travail continu en réseau à partir des pratiques de CVS est unique permet :

- d'être un observatoire de la vie sociale en EHPAD pour le CODERPA et les tutelles
- de produire des propositions au-delà de l'Essonne et au plan national,
- d'interpeller les tutelles (Conseil Général et ARS) pour qu'elles prennent mieux en compte les CVS dans les établissements, notamment lors des inspections, des évaluations et dans l'élaboration de la convention tripartite,
- d'envisager l'expérimentation d'un CVS dans le secteur de l'aide à domicile,
- de percevoir la nécessité d'accroître le professionnalisme en EHPAD compte-tenu de l'évolution des pathologies et aussi d'élargir l'offre d'hébergement intermédiaire et/ou médico-sociale.

Les perspectives pour les CVS de l'Ile de France sont :

- de s'appuyer sur les aidants familiaux et les personnes âgées actives pour faire naître des CVS dans les structures intervenant à domicile
- de reproduire une démarche comparable à celle de l'Essonne dans les autres départements et à partir de vos CODERPA,
- d'ouvrir le droit au CODERPA de désigner l'un de ses membres comme appui conseil au sein d'un CVS.

M. NASZÁLYI remercie tout particulièrement M. RASTOUL pour son intervention riche d'actions, mais aussi riche de perspectives. Ce dernier a donné ses coordonnées : j.rastoul@laposte.net; coderpa91@wanadoo.fr; 95 rue Rochefort, 91000 EVRY.

Il serait heureux de poursuivre avec lui dans l'idée de créer des CVS dans des SAD. Il a des pistes à lui proposer.

Il passe ensuite la parole à M. Christophe CORBET, secrétaire du CVS de la MAS ADEP d'Evry que dirige Gilles BAUDIER, membre du Bureau de la CT 91 pour apporter un exemple de fonctionnement dans un établissement recevant un public en situation de handicap moteur.

Exemple de fonctionnement d'un CVS, Présentation de M. Christophe CORBET – MAS ADEP Evry.

Diaporama diffusé annexé au rapport

Le président remercie M. CORBET pour sa présentation. Il remarque avec un sourire en direction de Gilles BAUDIER qu'il vient d'entendre que les comptes-rendus du CVS de la MAS étaient visés préalablement à la diffusion par le directeur : *imprimatur* ou censure ? C'est bien entendu une plaisanterie, une « *private joke* » comme tout le monde l'a bien compris. Comme M. CORBET vient d'ailleurs de l'exprimer : il s'agit d'une aide à la rédaction, rien de plus et pas de censure. Puis la parole circule :

Mme TRIOLLET (*représentant les personnes morales gestionnaires d'institutions accueillant des personnes handicapées*) donne un troisième témoignage concernant Altérité qui accueille des personnes en situation de handicap mental ou psychique.

C'est une situation complètement différente de celle des EHPAD et de la MAS qui vient de s'exprimer. En effet, les résidents des SESSAD, MAS, ESAT sont *de facto* dans une situation qui ne leur permet pas le plus souvent de remplir pleinement les fonctions qui leur sont dévolues par la loi du 4 mars 2002. Cela peut même créer de grandes souffrances pour ceux qui sont ainsi mis dans cette situation de responsabilité, voulue par le Législateur, mais impossible à remplir. Les travailleurs dans les ESAT font parfois exception à ce constat.

La loi est faite pour le handicap en général, mais pas adaptée au handicap mental.

M. FOUQUET (*représentant des personnes morales gestionnaires d'institutions accueillant des personnes handicapées*) indique qu'une réunion par trimestre des présidents de CVS se déroule pour les 21 établissements d'Altérité, avec deux administrateurs.

Il déplore l'absence de formation pour les élus des CVS, dans le cas du handicap mental. Les familles ne connaissent en général que le handicap mental de leur enfant et ne participent que pour ce cas là. Elles ne comprennent pas la dimension d'intérêt collectif ou général du CVS, ce qui risque de faire de la pratique un jeu d'ombres sans action concrète.

Mme PHAM (*représentant des établissements publics de santé*), Directrice de l'Etablissement Public de Barthélémy-Durand, explique que dans son établissement, comporte à la fois une CRUQPC pour le sanitaire et un CVS dans une structure médico-sociale (Maison d'accueil spécialisée).

C'est un véritable outil de démocratie en santé, très important pour le Directeur. Ces instances sont très impliquées, permettant des avancées concrètes, comme l'a souligné Mme Ramel. Elle fait état d'initiatives conçues avec l'aide des usagers, et notamment deux actions qui ont été

reconnues par le Label « droit des usagers de la santé » (rencontres familles-soignants, livret d'information des familles et proches de personnes hospitalisées).

Les usagers sont également associés dans la démarche qualité de l'établissement (certification HAS sur le secteur sanitaire, évaluation qualité à la MAS).

M. NASZÁLYI pense qu'il faut proposer au législateur, dans le cadre des débats de la Loi Santé en discussion, la prise en compte des spécificités du handicap mental dans les CVS plutôt qu'un texte uniforme qui méconnaît les handicaps et leurs spécificités.

M. FOUQUET indique que pour siéger, il faut du temps et de la formation. Quand un budget prévisionnel est présenté pour avis du CVS, il convient que les personnes qui assistent puissent le comprendre (nécessité de formation, de moyen à consacrer à ces bénévoles ou usagers pour que ce soit compréhensible)

M. NASZÁLYI précise qu'il faut réfléchir à mettre en place une formation en partenariat avec les établissements de santé, le CODERPA..., et trouver les finances

M. GUYOMARCH constate que le recueil des besoins est différent d'un établissement à l'autre. Il remercie M. RASTOUL, et souligne l'amélioration des connaissances communes depuis trois ans. Il remarque également, l'isolement des présidents de CVS sans l'appui des réseaux. Il propose lui-aussi l'installation de CVS dans les services à domicile (SAD). Cette mesure pourrait être prévue lors des négociations contractuelles avec les SAD dans le cadre des négociations des CPOM que le Conseil départemental initie.

M. NASZÁLYI indique qu'il y a une marge de progression à mettre en place des CVS au sein des services à domicile (bientraitance/maltraitance)

Par déformation professionnelle peut-être, il pense qu'une formation est nécessaire pour assurer la qualité du service

M. RASTOUL précise toutefois que le volume ou la complexité des formations peuvent effrayer les représentants d'usagers, qu'il ne faut pas les dissuader ou les impressionner face aux tâches demandées. L'essentiel est la prise en compte efficace de la situation des personnes dans l'établissement.

M. BAUDIER (*représentant des personnes morales gestionnaires d'institutions accueillant des personnes handicapées*), signale qu'il faut adapter les présentations pour faire comprendre aux représentants les documents tels que les budgets ou plans d'investissement (Présentation du budget avec une aide adaptée, sous forme de pictogrammes).

Il remercie M. CORBET pour son intervention et sa présence et indique que le CVS est une source de vie et qui augmente la qualité de vie au quotidien.

M. MALHERBE (*représentant des Maires de France*) affirme la compétence du médico-social de l'ARS avec le Conseil départemental et qu'il faut travailler conjointement entre eux.

Constat :

- Les seniors sont très occupés donc moins de volontaires
- Fonctionnement de notre société : les familles préfèrent avoir des contacts particuliers pour être écoutés et d'avoir une étude de leur dossier personnel.

M. FOUQUET constate que la loi ne prévoit plus d'inviter les représentants des Communes dans les CVS. Or, il constate que la présence du représentant de la commune est un grand bien et il invite à généraliser leur invitation.

Les représentants dans les CRUQPC bénéficient de 9 jours de représentation pour assister aux réunions. Il se demande s'il ne faudrait pas disposer des mêmes dispositions pour les CVS.

Conclusion de la séance plénière

M. NASZÁLYI après avoir remercié les intervenants pour la qualité de leurs prestations, les participants pour ce riche débat, tient à distinguer Mme Monique TRANCHOT pour sa présence

en tant que secrétaire de Conférence depuis l'origine. Elle part au siège. Pour égayer « son exil dans ce grand lieu inhumain », il lui offre une orchidée au nom de toute la Conférence de l'Essonne et lui souhaite une bonne suite de carrière en l'assurant de sa gratitude et des remerciements de tous.

La prochaine Conférence de Territoire de l'Essonne se tiendra le jeudi 21 mai de 10 h à 12h30 à la DT ARS d'Évry. Elle aura pour partenaire ce jour-là, l'Union des Maires de l'Essonne (UME), autour du thème des maisons de santé et des centres de santé.

Fin de la séance.