

Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des usagers - CRSA Hauts-de-France

Lieu :
ARS site Lille -
Salle Louise de Bettignies

Procès-verbal du 13 mars 2018

M. Bruno CHEVRIER, vice-président de la Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers, constate le quorum et ouvre la séance à la demande de la présidente, légèrement retardée par la circulation. Il en profite pour demander à chacun de se présenter dans un rapide tour de table.

Mme TREPTE rejoint la séance.

I. Approbation des procès-verbaux du 14 novembre 2017, du 30 janvier 2018 et du 13 février 2018

Mme TREPTE soumet les trois derniers comptes-rendus au vote.

Les procès-verbaux sont adoptés à l'unanimité des votants.

II. Présentation du Plan Maladies Neuro-Dégénératives

Dr DEFEBVRE, chargée de mission vieillissement au sein de l'Agence régionale de santé (ARS), s'appuie sur un diaporama pour présenter le Plan Maladies Neuro-Dégénératives (*disponible sur l'espace de partage de la CRSA dans le dossier correspondant à cette réunion*).

Suite à la présentation, **M. DAUPTAIN** interroge sur les chiffres concernant la sclérose en plaques, plus importants dans notre région, et sur leur lien avec le manque de soleil et de vitamine D.

Dr DEFEBVRE répond que les deux sont en effet liés et qu'il est nécessaire de promouvoir la vitamine D contre la sclérose en plaques, mais aussi sur d'autres pathologies, comme l'ostéoporose. La consommation de vitamine D reste trop faible dans notre région.

Mme COLLET demande si un facteur génétique entre également en compte pour la sclérose en plaques. **Dr DEFEBVRE** indique qu'il existe bien des formes « familiales », comme dans toute maladie neurologique, mais que les cas pour la sclérose en plaques sont plutôt rares.

Suite à une question de **Mme COLLET**, **Dr DEFEBVRE** explique que les plateformes de répit sont dotées d'une équipe soignante formée à l'aide aux aidants et servent à optimiser l'accueil de jour près de ceux-ci. Il s'agit pour

les aidants de parvenir à « lâcher prise ». **Dr DEFEBVRE** indique qu'un bilan des plateformes de répit est consultable sur le site Internet de l'ARS.

Dr DEFEBVRE rappelle que la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement, entrée en vigueur le 1er janvier 2016, prévoit un financement complémentaire afin de lever les obstacles financiers au répit. Il existe néanmoins des problématiques autres que financières : les aidants n'ont pas toujours conscience d'avoir besoin de cette aide.

Pr CANARELLI souligne que, dans la relation de confiance qui existe entre l'aidant et l'aidé, c'est parfois aussi l'aidé qui ne veut pas que l'aidant s'en aille. **Mme TREPTE** confirme également qu'il peut être difficile pour l'aidé de quitter un environnement qu'il connaît et qui le rassure.

Répondant à une question de **Pr NEMITZ**, **Dr DEFEBVRE** indique que 103 personnes sont actuellement formées à l'université de Liège. Tous les personnels des plateformes de répit sont formés. L'ARS finance ensuite les plateformes pour aller former les services à domicile. La formation est de 5 jours pour les psychologues, suivies de supervisions. Pour les autres professionnels, la formation dure 3 jours.

M. LAVIEVILLE témoigne des difficultés émotionnelles rencontrées par les aidants et qu'a objectivé un travail réalisé dans plusieurs CLIC sur des modules de formation des aidants.

Mme COLLET demande si le nombre de personnes atteintes de la maladie de Parkinson augmente. **Dr DEFEBVRE** le confirme, en indiquant que cette augmentation est liée au vieillissement de la population. **Pr CANARELLI** met en avant également une prise en charge plus importante de ce type de malades.

Dr GAUTHIER demande comment mesurer ou évaluer l'état psychologique des aidants. **Dr DEFEBVRE** considère que le boom des plateformes de répit est un indicateur d'un besoin réel. La région Hauts-de-France est celle qui compte aujourd'hui le plus de plateformes. En France, l'état de santé des aidants n'est pas mesuré mais une étude anglaise a montré qu'après 6 séances de « counselling », l'entrée en dépression était différée d'un an.

M. DAUPTAIN informe la Commission que France Assos santé a été sollicitée par l'Institut Pasteur sur un gros chantier sur les bilans de santé longévité qui cible les aidants.

Mme HESSCHENTIER demande quelles sont les formalités pour être reconnu aidant familial (certificat médical par exemple). **Dr DEFEBVRE** explique que le statut d'aidant est bien défini dans la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement mais qu'il n'y a pas de critères pour identifier l'aidant qui apporte son soutien à la vie quotidienne.

Mme TREPTE pense que les crédits de l'APA (Allocation personnalisée d'autonomie) ne peuvent pas être versés aux familles aidantes et doivent passer par des associations. **Dr DEFEBVRE** explique qu'il n'y a pas d'interdiction réglementaire. Il est donc théoriquement possible que les aidants soient bénéficiaires même si les départements favorisent plutôt les associations d'aide à domicile.

Dr DEFEBVRE souligne que l'ARS lance chaque année un appel à candidature sur la formation des aidants, en essayant de le faire en lien avec les associations.

Au regard des chiffres évoqués (plus de 60% de résidents qualifiés avec des « états démentiels » ; + 7% de maladies de Parkinson), **M. LAVIEVILLE** met en avant un besoin urgent de formation des accompagnants et demande si des rencontres malades/aidants à l'hôpital sont prévues, notamment sur la découverte de la maladie. **Dr DEFEBVRE** répond que ce type d'initiatives se multiplie, notamment avec les plateformes de répit et les centres experts.

M. NOIRET demande si l'augmentation des problèmes cognitifs est liée à l'entrée des malades psychiques en EHPAD. **Dr DEFEBVRE** répond par la négative, en expliquant que cette évolution est le lot de toute population qui vieillit. A ses yeux, l'enjeu est d'adapter les établissements et services et de former les gens. Le secteur handicap doit aussi se former. Une réflexion est menée cette année sur la psychogériatrie.

Dr GAUTHIER évoque la situation des personnes alcooliques. Pour **Dr DEFEBVRE**, il s'agit certes d'un fléau mais pas d'un facteur épidémiologique.

M. LEBRUN demande s'il y a suffisamment de places Alzheimer en établissement. **Dr DEFEBVRE** indique que toutes les informations à ce sujet sont disponibles sur le site Internet de l'ARS. **Mme TREPTE** considère qu'il n'y en a jamais assez mais qu'une dynamique positive est engagée.

III. Présentation « Douleur chronique et parcours de soins »

Mme DUPONT, référente douleur au sein de l'Agence régionale de santé (ARS), s'appuie sur un diaporama pour parler de douleur chronique (*disponible sur l'espace de partage de la CRSA dans le dossier correspondant à cette réunion*).

Suite à la présentation, **Mme HESSCHENTIER** interroge sur le lien entre angoisse et douleur. **M. DAUPTAIN** corrobore en soulignant que la douleur est physique ET morale.

M. NOIRET demande qui délivre le label pour les structures de prise en charge de la douleur chronique. **Mme DUPONT** répond que la labellisation est du ressort des ARS.

Après une remarque de **Mme HESSCHENTIER** sur la difficulté d'évaluer sa propre douleur, **M. DAUPTAIN** suggère de demander aux patients de réévaluer leur douleur a posteriori, mais de ne jamais vouloir évaluer la douleur à la place du patient.

En réponse à **M. NOIRET**, **Mme DUPONT** indique que la prise en compte de la douleur psychique est une perspective de travail sur laquelle l'ARS a engagé une réflexion.

M. MASSON rappelle que le handicap ne protège pas d'avoir d'autres douleurs : 80% des troubles du comportement ont une origine douloureuse, attribuée (à tort) au handicap.

Pr CANARELLI demande ce qu'il en est des prescriptions en EHPAD. Y-a-t-il une évaluation et une révision de celles-ci ? **Mme DUPONT** répond que la problématique des prescriptions est un sujet transversal et a notamment été identifiée comme un enjeu majeur dans les parcours PAERPA élaborés.

M. LEBRUN interroge sur le délai d'attente pour accéder aux 23 structures ouvertes et sur la composition du comité Douleur. **Mme DUPONT** indique que le délai d'attente est de 12 semaines et que le comité est composé du médecin responsable de la structure, d'un représentant SFETD (Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur), d'un infirmier et du psychologue. Il n'y a pas d'usager dans cette composition. **M. LEBRUN** considère qu'il en faut et qu'il s'agit là d'une action à mener.

M. BOUCHART demande qu'elles ont été les retours de la première expertise sur les PAERPA et si ce dispositif est voué à se généraliser. **Mme DUPONT** avance des résultats probants en matière d'iatrogénie et indique que le **Dr DEFEBVRE** est le pilote régional sur l'ensemble du dispositif.

La Commission souhaite que les usagers puissent être impliqués dans les comités douleur et valide la participation de principe de représentants de la CSDU dans les travaux de l'ARS sur cette thématique. Les membres concernés seront à identifier lors de la prochaine CSDU.

IV. Echanges sur le projet régional de santé (PRS)

Pr CANARELLI rappelle le cadre général de rédaction de l'avis de la CRSA sur le PRS 2018-2023 et son calendrier.

Mme TREPTE interroge **M. MARQUÉ**, en charge du PRS, sur l'impact de la stratégie de transformation du système de santé sur la rédaction du PRS. Celui-ci convient d'une certaine complexité de coordination entre le PRS et la stratégie de transformation, mais indique qu'on y retrouvera tous les éléments du PRS. Les sujets restent à identifier ainsi que les territoires-pilotes.

M. NOIRET regrette une implication, à ses yeux, trop tardive des associations dans le domaine de la santé mentale.

M. MARQUÉ considère qu'il a été fait au mieux. La CSDU a dès le début des travaux été mobilisée pour vérifier la présence d'usagers dans l'ensemble des chantiers et a été un véritable moteur pour que cette implication devienne un réflexe. **Mme TREPTE** ajoute que des membres de la CSDU ont été impliqués dans les chantiers mais que certains pilotes avaient déjà pris contact avec des associations avec lesquelles ils avaient l'habitude de

travailler. Le rôle de la CSDU a alors été de proposer des noms pour les chantiers qui manquaient d'usagers et non d'intervenir sur les choix déjà réalisés.

Dans une logique de compréhension générale du PRS, **M. CHEVRIER** s'interroge sur l'existence du Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS) comme seul programme spécifique. S'agit-il d'un choix politique ?

M. MARQUÉ explique que les ARS font du PRAPS un levier sur les inégalités sociales et territoriales. Les territoires les plus démunis feront par exemple l'objet d'une attention forte dans le cadre des contrats locaux de santé (CLS)

M. CHEVRIER soulève que le document est très hétérogène.

Pr CANARELLI considère que le PRAPS constitue un réel progrès dans le sens où il s'agit d'un outil spécifique qui pose que tout le monde doit être soigné. Il contribue également à faire progresser la prise en charge des patients. Le président de la CRSA évoque notamment la situation difficile des personnes sans papiers pour lesquels un parcours spécifique devrait être prévu dans tous les hôpitaux.

M. MARQUÉ informe qu'un travail est prévu sur ce sujet, une fois les indicateurs arrêtés.

M. LEBRUN considère que la CRSA doit pouvoir faire évoluer les choses quoiqu'il en soit.

M. MARQUÉ évoque le fait que l'ARS Hauts-de-France soit la seule à ne pas avoir inclus les indicateurs dans le PRAPS, ce qui permettra facilement des changements

Pr CANARELLI juge que les indicateurs doivent tout de même être remplis.

M. CHEVRIER s'estime frustré par le contenu du PRAPS et aurait souhaité que les indicateurs y figurent.

M. MARQUÉ considère que ce n'est pas l'objet du document et qu'inscrire les indicateurs les rendrait opposables.

M. DAUPTAIN pense que certains indicateurs devraient néanmoins être inscrits.

M. MARQUÉ souligne que la variabilité des indicateurs est importante et que la volonté de l'ARS est bien de travailler avec la CRSA sur les indicateurs.

M. CHEVRIER explique la frustration générale au regard des manques dans ce PRS. Les acteurs ont l'impression que ce qui n'y figure pas n'existera plus. Il lui semble important que tous les éléments soient présents, même en annexe et que les critères de priorisation soient indiqués.

M. MARQUÉ considère que ces critères existent, mais que la rédaction du PRS a été sous-tendue par un objectif : aller à l'essentiel. L'intérêt de la consultation lui semble aussi de pouvoir apporter les modifications jugées nécessaires au PRS.

Pr CANARELLI indique avoir signalé plusieurs fois que tout le monde était toujours en attente de réponse des groupes de travail sur la santé mentale. Le PRS doit expliquer que ces commissions travaillent sur le sujet en parallèle et apporteront leurs conclusions par la suite.

Concernant l'avis de la CRSA sur le PRS, **Pr CANARELLI** indique qu'un seul courrier sera fait pour l'ensemble de la CRSA et les présidents des commissions spécialisées. A ses yeux, le cadre d'orientation stratégique (COS) est très clair, le PRAPS, très technique, est utile. Le « gros morceau » reste le Schéma Régional de Santé (SRS). Le président de la CRSA demandera aux vice-présidents un document qui suive la même méthodologie pour donner leurs retours. Il y aura la possibilité de mettre une annexe sur tel sujet non retenu ou non noté dans le PRS, ou pas assez développé... **Pr CANARELLI** fera un synthèse à partir des 10 documents reçus (commissions spécialisées, CTS et France Assos Santé) pour le 17 avril, date de la prochaine Commission permanente

Mme TREPTE souhaite désormais recueillir les contributions du groupe de travail, qui étaient à apporter pour la réunion de ce jour. Seule Mme Bobillier a fourni ses contributions par mail à la Présidente. En l'absence de contribution supplémentaire, Mme Trepte propose que les membres de ce groupe de travail se retrouvent, ou procèdent par mail, avant le 28 mars.

M. CHEVRIER propose que l'axe 7 sur l'usager acteur de sa santé soit positionné en premier dans le COS.

Pr CANARELLI demande s'il est possible d'avoir une liste répertoriant les représentants des usagers impliqués dans les chantiers.

M. BOUCHART interroge sur la représentation actuelle des usagers dans les groupements hospitaliers de territoire (GHT) qui lui semble particulièrement faible. **M. LEBRUN** est d'accord avec lui.

M. DAUPTAIN explique avoir participé à cinq groupes de travail dans le cadre d'un GHT et s'être retrouvé le seul usager face à 30 praticiens hospitaliers.

Pr CANARELLI indique qu'à partir de 2019, les établissements appartenant au GHT volontaires pourront bénéficier d'une évaluation HAS sur les processus de coopération entre les établissements (parcours patient, dossier patient, droits des usagers...)

M. DAUPTAIN rappelle que les recommandations faites par la CRSA sur les droits des usagers devraient figurer dans le PRS et que les indicateurs choisis devraient apporter des réponses sur les évaluations.

V. Point d'étape sur la journée Droits des usagers du 18 avril 2018

M. DAUPTAIN demande s'il est possible d'avoir, dans le cadre de la journée, un retour sur les Labels des années précédentes.

Mme TREPTE indique que ce n'est pas prévu pour cette journée mais que la réalisation d'un recueil des bonnes pratiques, incluant également les projets soutenus dans le cadre de l'appel à initiatives, est prévu.

M. CHEVRIER considère intéressante cette idée de retour sur les Labels.

Mme POULAIN explique que c'est déjà partiellement fait à l'échelon national.

M. CHEVRIER explicite le sujet de la journée, la conception universelle, qui permet de concevoir d'emblée pour le bénéfice de tous et rappelle que le programme de la journée a été élaboré par le groupe de travail qui s'est, au final, réduit à très peu de participants.

Concernant le titre de la journée, la Commission choisit le mot « obligations » et non « intentions » :
Accessibilité universelle et santé : comment passer des obligations à la réalité ?

VI. Questions diverses

Pas de questions diverses.

Mme TREPTE clôture la séance à 16h00 après avoir remercié l'ensemble des membres.



Mme Christine TREPTE

Présidente de la Commission spécialisée
dans le domaine des droits des usagers