



Objectif de l'enquête : Enquête des attentes et besoins des associations de patients sur le territoire de Gray

Période de l'enquête : Octobre et novembre 2007

Méthode : Entretiens

Enquêteurs : Martine Mussard (CISS), Alexandre Pitard (FRS)

Lieu des rencontres : CISS de Franche-Comté, Hôpital Saint-Jacques

Associations ayant participé à l'enquête :

- Alliance Maladies Rares
- Association Départementale des Amis et Parents de Personnes Déficiantes Intellectuelles ADAPEI 70
- Association des familles de traumatisés crâniens AFTC de Franche-Comté
- Association des Paralysés de France APF 70
- Autisme 70
- FRAS-CISS
- Club cœur et santé
- Franche-Comté Alzheimer
- Franche-Comté Parkinson
- Association franc-comtoise d'aide aux malades atteints de cancer Le Liseron
- Association Nationale de Prévention en alcoologie et addictologie 70
- Ligue contre le cancer
- Union régionale des diabétiques de Franche-Comté

1. Association : Alliance Maladies Rares

Personne rencontrées : Mr Stéphane Bourrachot, Mr Philippe Grammont

Date de la rencontre : jeudi 11 octobre

Constat

- à 6 % de la population est atteinte de maladies rares
- En Franche-Comté il n'y a pas de centre de référence (alors qu'il en existe 132 en France)

Besoins et propositions

- Espace Santé Dole à reproduire sur Gray avec une permanence maladie rare
 - Créer un lieu à l'hôpital de Gray ou une personne atteinte d'une maladie rare puisse trouver des réponses médicales, sociales et un écoute
 - Il faut développer des coopérations entre Dole Gray Dijon.
 - Le pôle autonomie handicap devrait être le point d'appui de 'Alliance Maladies rares' pour améliorer la vie des malades (il reste à préciser le contenu de cet appui)
 - Création d'un poste de PH à mi temps maladies rares
 - Créer des liens entre la MDPH et Alliance Maladie rare (il faudrait à la MDPH une personne qui connaisse les maladies rares pour évaluer le handicap)
-

2. Association : Franche-Comté Alzheimer

Personne rencontrées : Mr Marcel Greuillet

Date de la rencontre : jeudi 11 octobre

Constat

- Une permanence existe à l'hôpital de Gray
 - Il y a assez d'établissements pour prendre en charge les patients atteints de la maladie d'Alzheimer en accueil de jour
 - Une spécificité : en Haute-Saône de nombreuses familles préfèrent garder les malades à la maison
 - Pas de déficit de neurologues
-

3. Association : Autisme 70

Personne rencontrée : Mme Goyet

Date de l'entretien téléphonique : lundi 15 octobre

Constat

- Il y un IME qui permet de prendre en charge les enfants autistes à Gray
 - Il n'y a rien pour la prise en charge des adultes
-

4. Association : AFTC

Personne rencontrée : Mr Jean Guyot

Date de la rencontre : vendredi 12 octobre

Constat

- Accueil de jour inexistant sur le territoire de Gray (pas de SAMSA)
- Problème du repérage des traumatisés crâniens

Besoins et propositions

- Demande de partenariats associatifs avec Franche-Comté Alzheimer et Franche-Comté Parkinson
 - Demande de rapprochement avec les médecins qui se situent trop souvent dans le savoir et la connaissance
 - Suppression des tensions existantes entre les professionnels hospitalo-universitaires, libéraux oeuvrant dans ce champ de la santé
 - Clarification du discours institutionnel
 - Personnels et locaux pour la mise en place d'un GEM (100 à 150 m² + 3 professionnels) sur le territoire de Gray
-

5. Association : Cœur et santé

Personne rencontrées : Mr Jean Louis Simon

Date de la rencontre : lundi 15 octobre

Constat

- Un club a été créé à Arc Les Gray, mais difficulté pour recruter des bénévoles.

Propositions

- Une solution serait de professionnaliser le monde associatif des usagers de santé
-

6. Association : CISS

Personne rencontrée : Mr Christian Magnin Feysot

Date de la rencontre : mardi 16 octobre

Propositions

3 pistes à développer sur le territoire de Gray

- 1 volet sanitaire : concernant la psycho gériatrie et la pédiatrie
 - 1 volet médico social : concernant les handicapés
 - 1 volet santé publique : concernant l'augmentation du suicide et de cancer du poumon chez la femme
-

7. Association : Franche-Comté Parkinson

Personne rencontrée : Mme Annie Augé

Date de la rencontre : jeudi 12 octobre

Constat

- Il n'existe pas de données épidémiologiques précises sur le poids de la maladie de Parkinson
- Les neurologues ne se spécialisent pas dans le traitement de cette maladie
- Il n'existe pas d'accueil de jour médicalisé en Franche-Comté (il en existe quelques uns en France)
- Il n'y a pas de locaux en Haute-Saône

Besoins et propositions

Disposer de données épidémiologiques sur la maladie de Parkinson sur le territoire de Gray

Créer un accueil de jour médicalisé

8. Association : URDFC

Personne rencontrée : Mr Michel Jay

Date de la rencontre : vendredi 19 octobre

Constat

- Les personnels soignants de l'Hôpital de Gray soulignent qu'il n'y a pas beaucoup d'actions concernant la prise en charge des patients diabétiques
 - Il n'y a pas de diabétologue sur le territoire de Gray : il n'y a d'ailleurs qu'un diabétologue et demi sur la Haute-Saône
 - Il n'y a pas d'associations locales de patients (ni bénévoles, ni locaux)
 - L'URDFC va identifier les besoins et attentes des patients sur le territoire de Gray lors d'une soirée débat à venir sur ce secteur
-

9. Association : Le Liseron

Personne rencontrée : Mr Jean-Paul Vergon

Date de la rencontre : vendredi 19 octobre

Constat

- En Haute-Saône, l'association n'a pas de personne relais de l'association
- Le Liseron va demander à ses adhérents qui habitent sur Gray de préciser leurs éventuelles attentes et besoins
- Au niveau de Besançon, il existe une attente forte qui concerne le projet de guidance familiale portée par le Dr Christophe Petitjean (espace médicalisé de jour à Besançon)

Besoins et propositions

- Améliorer le dispositif d'annonce
 - Améliorer le suivi des adultes (entre deux consultations qui peuvent par exemple être espacées d'une année)
 - Au niveau de Gray, le projet de guidance familial bisontin pourrait être reproduit
-

10. Association : Ligue contre le cancer

Personnes rencontrées : Mr Jean-François Bosset + membres du bureau de la ligue

Date de la rencontre : mardi 23 octobre

Constat

- Le comité du Doubs n'a pas de lien direct avec la population grayloise
- Les attentes et besoins exprimés le sont à l'occasion des réunions publiques organisées par la ligue. Il ressort de ces réunions que :
 - grâce à la création de l'IFC il existera une structuration forte de la cancérologie en Franche-Comté
 - peu de patients se font soigner hors de la Franche-Comté (pas de fuite) :
- Pour les patients habitants Gray, une partie des patients se soignent à Dijon, une autre partie se soigne à Besançon.
- Il faut noter qu'il n'y a pas de praticien en cancérologie en Haute-Saône (et il n'y en aura pas puisqu'il y a une concentration des plateaux techniques à Besançon).

Besoins et propositions

- Développer la prise en charge de la fin de vie des patients atteints de cancer sur le territoire de Gray
 - Développer de petites unités de soutien, de conseils pour les patients
-

11. Association : ANPAA 70

Personnes rencontrées : Mr Cumy

Date de la rencontre : mercredi 24 octobre

Constat

- La population toxicomane augmente en Haute-Saône
- Il existe une antenne d'addictologie à l'hôpital de Gray (avec de locaux gratuits)

Besoins et propositions

- Lieu d'accueil dédié aux toxicomanes
 - Médecin addictologue pour prendre en charge les toxicomanes
 - Budget dédié pour prendre en charge matériel et professionnel
-

12. Association : ADAPEI 70

Personnes rencontrées : Mr Biagini

Date de la rencontre : jeudi 25 octobre

Constat

- Un cardiologue vient de quitter Gray
- Le Dr Camelot a quitté Gray
- Les médecins généralistes de Gray font appel aux spécialistes bisontins

Besoins et propositions

- Besoin d'une connaissance chiffrée du nombre d'handicapés en Franche-Comté
 - Spécifiquement sur le territoire de Gray
 - besoin de SESSAD (HAD pour les handicapés)
 - besoin de lits Alzheimer pour les handicapés
 - besoin d'un accueil temporaire de jour pour les handicapés
 - besoin d'un accueil d'urgence pour les handicapés
 - besoin d'une maison de retraite pour handicapés
 - besoin d'un foyer d'hébergement pour handicapés
 - Mettre en place une maison de santé (similaire à la situation de Gy)
 - Suggestions
 - Utiliser des locaux à l'hôpital pour mettre en place une cellule de coordination
 - Redéfinir le contenu des missions de l'Hôpital de Gray : Maintenir à l'hôpital de Gray l'urgence, la gériatrie et les SSR
 - Créer des sous groupes de travail : un sous groupe de travail pour essayer de répondre à la question : que faut il sur le secteur de Gray pour répondre aux attentes des handicapés. Ce groupe pourrait être composé de La Sauvegarde, La Maison Bleue, La Maison Suisse, L'ADAPEI.
-

13. Association : APF 70

Personnes rencontrées : Mr Martial Parenin

Date de la rencontre : lundi 29 octobre

Constat

- Pas d'accueil de jour en Haute-Saône pour l'APF (mise en place d'un accueil de jour en 2008 à Vesoul)
 - Une Enquête de besoins des personnes handicapées sera mise en place en 2008 (projet en lien avec la DDASS)
-