Concertation pour la création et la mise en place d'une union nationale des associations agréées des usagers du système de santé

Article L.1114-6 de la Loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

Rapport de mission d'Edouard COUTY

06/07/2016

Remerciements

Je tiens à remercier chaleureusement tous les membres du comité d'organisation de la concertation pour leur contribution précieuse, leur assiduité et leur soutien, je remercie également toutes les associations, les CISS en région, les personnels du CISS et des CISS en région pour leurs contributions, leurs propositions constructives et leur participation active aux débats. Je veux enfin adresser des remerciements particuliers aux agents de la DGS qui m'ont accompagné tout au long de cette mission : Stéphane Barlerin (chef de la Mission Appui aux agences régionales de santé, des Partenariats et de la Démocratie Sanitaire à la DGS), Céline Foiselle-Dornbusch (chargée du développement de la démocratie sanitaire à la DGS) et Marie Sophie Baillon-Dhumez (stagiaire IRA à la DGS). Leur soutien et leur grande disponibilité ont permis le bon déroulement des travaux.

Liste des membres du comité

Edouard COUTY : président

Pour le CISS: Marc MOREL (directeur)

Pour les CISS régionaux : Lucien BOUIS (VP CISS Ile de France), Yvon GRAIC (Président du CISS Haute-Normandie), Jean Claude MARION (VP CISS Picardie), Ginette POUPARD (Présidente de la délégation CISS Aquitaine)

Pour les associations de patients : Fabrice PILORGE chargé de mission à AIDES représentant impatients chroniques et associés (ICA), Gérard RAYMOND (Président FFD)

Pour les associations de personnes en situation de handicap : Arnaud DE BROCA (secrétaire général de la FNATH)

Pour les associations de retraités et personnes âgées : Alain LAFORET (membre du bureau de la FNAR)

Pour les associations de familles : Pierre Marie LEBRUN (secrétaire général adjoint de l'UNAF)

Pour les associations de consommateurs : Mathieu ESCOT responsable d'études (UFC Que choisir) en alternance avec Vincent PERROT (chargé de mission CLCV)

Pour le ministère de la santé : Stéphane BARLERIN (DGS)

Le secrétariat général de la mission a été assuré par Céline FOISELLE-DORNBUSCH (DGS) et Marie Sophie BAILLON-DHUMEZ (stagiaire IRA à la DGS)

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

La Ministre

Paris, le 24 FEV. 2016

à

Monsieur Edouard COUTY
Conseiller Maître honoraire à la Cour des Comptes

La loi de modernisation du système de santé consacre en son premier article la création d'une union nationale des associations agréées, au niveau national, d'usagers du système de santé.

Cette union aura pour mission de donner des avis aux pouvoirs publics, animer un réseau associatif, agir en justice, représenter les usagers auprès des pouvoirs publics, ainsi que me proposer une liste d'associations agréées pour la formation des usagers du système de santé.

A cette fin, il est prévu qu'un décret en Conseil d'Etat détermine les modalités de mise en œuvre des missions et le fonctionnement de l'union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé, notamment son organisation sous forme de délégations territoriales.

La création d'une telle union nécessite un consensus du secteur associatif qui constitue un préalable à la réussite de la représentation des usagers en santé au niveau national au même titre que l'Union Nationale des Associations Familiales dont la représentation est reconnue sur le champ de la Cohésion Sociale.

Votre mission visera à proposer des conclusions opérationnelles sur le fonctionnement de cette union et les modalités de mises en œuvre et de financement de ses missions prévues par la loi. Compte tenu du statut de cette union, régi par la liberté associative, vous prendrez également en compte les missions qu'elle pourrait exercer à titre complémentaire.

Vous identifierez dans quelle mesure cette nouvelle union pourrait se substituer en tout ou partie au Collectif Inter associatif sur la Santé (CISS). Plus particulièrement, vous préciserez dans quelle mesure cette nouvelle union pourra contribuer auprès de l'Etat à améliorer le pilotage de la formation des représentants d'usagers au regard du savoir-faire développé actuellement par le CISS.

La concertation que vous aurez à mettre en œuvre s'appuiera sur un groupe de travail national dont la composition vous est proposée en annexe ainsi que sur les rencontres que vous jugerez utiles d'organiser avec les associations de secteur. Le secrétariat général de ce groupe de travail sera assuré par la Direction générale de la santé.

Je souhaite pouvoir disposer de ces conclusions avant le 30 mai 2016.

Merci encore !

Marisol TOURAINE

14, AVENUE DUQUESNE – 75700 PARIS
TÉLÉPHONE : 01 40 56 00 00 – TÉLÉCOPIE : 01 40 56 00 00

Composition du groupe de travail
sur l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAAS)

1/ Il est proposé de constituer un groupe de travail ou comité technique restreint composé de représentants des associations agréées d'usagers du système de santé et de représentants de la direction générale de la santé.

2/ Il est proposé un droit d'audition pour les associations nationales agréées et la mise en place d'un dispositif permettant de recueillir les contributions de ceux qui ne peuvent se rendre au ministère.

3/ Par ailleurs, les instances figurant ci-après et toutes celles que vous estimerez utiles ou qui en feraient la demande, seront également informées des travaux du groupe de travail et formulerons les avis qu'elles estiment nécessaires à chaque étape des travaux :

- La Conférence national de santé,
- La Commission nationale d'agrément,
- L'Union nationale des associations familiales,
- L'Institut pour la démocratie en santé

Les associations de promotion de la santé et du champ médico-social ne relevant pas de l'agrément prévu à l'article 1141-1 pourront également contribuer aux travaux, sous une forme à déterminer.

Sommaire

I. Résultats de la concertation sur le projet de création de l'UNAASS 7

I) Principes et objectifs généraux : 8

II) Missions : missions prévues par la loi et missions complémentaires (DCE et statuts) 10

III) Organisation et fonctionnement 15

IV) Financement 21

V) Calendrier de mise en œuvre : 22

II. Projet de décret en conseil d'état sur l'UNAASS (Document de travail) 26

III . Annexes 35

Annexe 1 : Expressions libres et contributions écrites transmises à la Mission Couty 35

Annexe 2 : Personnes auditionnées et contributions écrites des auditions 85

Annexe 3 : Dates des séances du comité technique en charge de la coordination de la concertation sur le projet de l'UNAASS et présentation de l'action de communication et de concertation des premières propositions d'orientation du 31 mai 2016 150

I. Résultats de la concertation sur le projet de création de l'UNAASS

Comité d'organisation de la concertation sur l'UNAASS

Document de travail résultant de la concertation réalisée entre le 2 mars et le 22 juin 2016 en vue de la mise en œuvre de l'union nationale des associations agréées des usagers du système de santé et validé par la majorité des membres du comité d'organisation de cette concertation dans sa séance du 22 juin 2016.

La loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé prévoit en son article 1er qu'il peut être créé une Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé constituée sous le régime de la loi 1901. Cette Union Nationale est composée d'associations d'usagers du système de santé agréées au plan national. La loi précise les missions principales de cette union et stipule qu'un décret en Conseil d'Etat détermine les modalités de mise en œuvre de ses missions et son fonctionnement, notamment son organisation sous forme de délégations territoriales**.**

Afin d'organiser la concertation et recueillir les avis sur ce projet, un comité d'organisation de la concertation a été constitué à la demande de Madame Marisol Touraine, ministre des affaires sociales et de la santé. Il réunit des représentants de tous les secteurs concernés : malades et malades chroniques, personnes en situation de handicap, personnes âgées, familles, consommateurs ainsi que des représentants du CISS et des CISS en région et des représentants du ministère de la santé (DGS), la composition nominative du comité figure en annexe au présent document.

Le comité a procédé à des auditions et pris connaissance des contributions écrites spontanées ou qu'il a sollicitées. Toutes ces informations ont été partagées par toutes les associations concernées grâce à un site collaboratif mis en place à cet effet. Un échange direct avec les associations et les CISS connectés via une chaîne de télévision sur internet a eu lieu le 31 mai, cet échange a permis de présenter l'état d'avancement des travaux issus de la concertation, de répondre aux questions précises et d'enregistrer de nouvelles contributions constructives. Les contributions écrites, le compte-rendu validé des auditions et l'émission du 31 mai seront rendus publiques.

Le présent document est donc le résultat d'une large concertation engagée en mars 2016 et à laquelle tous ont contribué de manière positive et constructive. A l'issue de ce travail, la majorité des responsables concernés ont exprimé leur accord sur les orientations qui suivent, certains ont exprimé des avis divergents, ces avis, lorsqu'ils ont été formalisés et transmis, sont joints au présent document de même que l'ensemble des contributions écrites ou orales.

Dans la perspective de la création d'une UNAASS sont exposés ci-dessous :

I) principes et objectifs généraux

II) missions : principales et complémentaires

III) organisation : fonctionnement, gouvernance régionale, nationale

IV) financement

V) calendrier de mise en œuvre

Les propositions formulées à l'issue de la concertation relèveront pour certaines du décret en Conseil d'Etat et pour d'autres des statuts ou du règlement intérieur de l'Union. Il est convenu d'en faire ici une présentation « littéraire » sans mise en forme de texte réglementaire. Une première distinction est cependant proposée entre les dispositions qui devraient figurer dans le décret en Conseil d'Etat (DCE) et celles qui seraient à prévoir dans les statuts ou le règlement intérieur de la future Union (statuts).

I) Principes et objectifs généraux :

L'Union Nationale des associations agréées doit traduire concrètement l'envie d'être ensemble, l'envie pour les associations adhérentes d'être rassemblées pour affirmer une très forte légitimité et une forte implication, au niveau national et en région, de la présence et du rôle des usagers du système de santé dans le fonctionnement de ce système. Cette forte légitimité doit également s'affirmer au niveau européen et international.

En s'appuyant sur les acquis précieux et sur le travail déjà accompli par le monde associatif, la constitution de l'UNAASS permettra de réaliser une nouvelle avancée de la démocratie en santé. Cette Union Nationale doit être un interlocuteur incontournable pour les pouvoirs publics et devenir une véritable force de propositions. Elle est constituée pour servir de soutien, au service des associations adhérentes qui, en retour, contribuent activement aux travaux de l'Union pour renforcer sa crédibilité. Ces travaux s'inscrivent dans un contexte où le système de santé est désormais confronté à la prise en charge des malades atteints de maladies chroniques, de poly-pathologies, des personnes en situation de handicap et des personnes en perte d'autonomie, personnes âgées notamment. Le lien à construire entre les aidants naturels (famille et entourage) et les aidants professionnels est à cet égard le gage d'une amélioration du parcours de santé et de vie.

Avec l'ambition d'incarner une réelle avancée de la démocratie en santé, l'UNAASS doit constituer un nouvel espoir et donner un nouvel élan à la dynamique associative ; pour tous les usagers l'espoir de promouvoir et de défendre avec force et détermination les droits collectifs et individuels ; pour les usagers et les acteurs du système de santé, la capacité d'agir sur l'organisation et le fonctionnement de ce système, et sur son évolution. Très

concrètement cette Union Nationale doit permettre de générer une synergie positive à partir de l'action des territoires qu'elle valorise et accompagne et qui permet d'élaborer une stratégie nationale et un projet associatif, de définir des priorités d'actions qui sont ensuite déclinées et mises en œuvre dans le réseau associatif et dans les territoires. La stratégie nationale s'élabore avec les territoires, dans le débat interrégional et inter-associatif et dans le partage d'expériences afin de mieux peser sur les grands enjeux du système de santé et des politiques de santé. Cette stratégie résulte à la fois des considérations territoriales et nationales, c'est également le moyen de renforcer le mouvement associatif.

Cela suppose que soient explicitement prévus : **(DCE et statuts)**

- d'affirmer une indépendance vis-à-vis des pouvoirs publics, des établissements de santé, mais également des organisations syndicales patronales, de salariés ou de professionnels libéraux, des partis politiques, de l'industrie et du commerce.

- d'affirmer la primauté de la dynamique associative tant au niveau national qu'au niveau territorial.

- d'offrir l'adhésion volontaire des associations dans le respect du champ d'intervention de chacun.

- de garantir la représentation de tous les usagers du système de santé sans exclusive tout au long de leur parcours de santé ou de vie.

- d'affirmer la capacité d'aborder toutes les questions relatives au système de santé. La loi ne prévoit pas de consultation obligatoire de l'UNAASS sur le PLFSS et le PLF mais elle peut s'autosaisir et émettre des propositions, des motions ou des vœux.

- de veiller à la représentation des usagers du système de santé issus des populations vulnérables, défavorisées, ou d'associations disposant de faibles effectifs. L'UNAASS contribue à l'identification des besoins, assure l'information des représentants d'usagers désignés sur ces problématiques, contribue à l'expression du plaidoyer et soutient l'action des associations concernées.

- de disposer de moyens financiers bien identifiés (prioritairement au sein de la LFSS) votés annuellement par la représentation nationale. Le vote des crédits affectés à l'expression de la démocratie en santé par la représentation nationale est source de légitimité. Cette inscription dans la loi doit être une garantie de pérennité, de stabilité et de constance pour l'action de l'UNAASS. Ce financement ne se substitue pas aux financements dédiés aux actions des associations qu'elles soient ou pas membres de l'UNAASS.

Au nom de ces principes, l'UNAASS est un lieu d'expression de tous les usagers du système de santé, elle informe, agit, intervient et négocie, au niveau régional, national, européen et international sur les questions transversales et générales en santé, sur le champ spécifique des associations à leur demande, sur l'organisation des parcours de santé, des parcours de vie, sur la prévention, la promotion de la santé, sur l'organisation des soins et sur les politiques de santé publique.

L'Union nationale doit co-construire avec tous les responsables régionaux et nationaux la confiance nécessaire pour une action cohérente et efficace. Cette union doit pouvoir structurer des liens et développer des actions transversales en santé avec d'autres unions ou fédérations dans les champs des déterminants de santé : environnement, logement et politique de la ville, éducation, sport, culture, travail de même qu'avec l'éducation nationale et l'enseignement supérieur etc….. Elle peut également, sur décision de ses instances, coopérer avec des collectifs informels qu'ils soient organisés sur internet ou physiquement constitués.

L'organisation et le fonctionnement de l'UNAASS traduisent ces principes d'indépendance, de liberté d'expression et de soutien aux associations dans son domaine d'action

II) Missions : missions prévues par la loi[1] et missions complémentaires (DCE et statuts)

-« Donner des avis aux pouvoirs publics sur les questions relatives au fonctionnement du système de santé » le gouvernement doit saisir obligatoirement l'UNAASS sur ces questions, « **et proposer les mesures qui paraissent conformes aux intérêts matériels et moraux de ses membres »** capacité d'auto-saisine,

-« Animer un réseau des associations agréées d'usagers aux niveaux national et régional » (voir ci-dessous 3°) organisation)

-« Agir en justice pour la défense de ses propres intérêts moraux et matériels comme de ceux des usagers du système de santé » :

L'UNAASS conduit ses propres actions dans le respect de la liberté d'action de chaque association adhérente.

Elle a la capacité à conduire elle-même des actions de groupe (article 184 de la loi de janvier 2016).

Dans l'hypothèse d'une demande d'appui d'une association menant elle-même une action de groupe, le soutien de l'UNAASS pourrait être envisagé dans les conditions suivantes **(à préciser dans les statuts)**:

- le soutien de l'UNAASS doit être approuvé au préalable par le CA (c'est-à-dire avant l'engagement de l'action) à la majorité qualifiée (des deux tiers), dans ce cas, l'UNAASS ne porte pas elle-même l'action de groupe.

Dans l'hypothèse d'une action de groupe abandonnée en cours de procédure par une association membre, quelle qu'en soit la raison, l'UNAASS peut reprendre à son compte cette action après approbation par le CA à la majorité qualifiée (des deux tiers).

[1] Les missions prévues par la loi sont inscrites entre guillemets « ».

Dans l'hypothèse d'une action de groupe intéressant plusieurs associations membres de l'UNAASS ou un collectif d'associations, l'UNAASS, si l'association ou le collectif le demande, peut conduire cette action après approbation par son CA à la majorité qualifiée (des deux tiers). Si une action de groupe relevant d'un champ particulier est rendue possible, mais non portée par une association, l'UNAASS peut engager cette action de groupe après approbation par son CA à la majorité qualifiée (des deux tiers).

Pour toute action en justice, l'UNAASS exerce, pour toutes les associations adhérentes qui le souhaitent, une mission de documentation, de soutien, d'accompagnement, de formation et d'aide juridique.

-« Représenter les usagers auprès des pouvoirs publics notamment en vue de la désignation des délégués dans les conseils, assemblées et organismes institués par les pouvoirs publics » :

- Les vacances de postes de représentants des usagers doivent être connues (publiées par les pouvoirs publics) aux niveaux régional (par les ARS) et national (par le ministère de la santé) auprès des instances régionales ou auprès des instances nationales de l'UNAASS, la publication des vacances de postes doit s'accompagner d'un appel à candidature à l'initiative des pouvoirs publics.

- Les instances de l''UNAASS définissent une procédure et des modalités de consultation et de concertation de ses membres, de manière à garantir la transparence et assurer l'efficacité des désignations des candidats à une représentation des usagers dans les diverses instances.

La procédure débattue et adoptée par les instances de l'UNAASS s'applique au niveau national et au niveau régional.

Cette procédure concerne l'ensemble des mandats de représentants des usagers (RU), qu'ils soient issus d'associations agréées au niveau national ou au niveau régional.

La mise en œuvre de ces dispositions (publication des postes vacants et procédure de désignation des candidats) nécessitera d'engager un travail avec les pouvoirs publics (ministère et ARS).

La procédure définie par l'UNAASS permettra d'insister sur le respect de la réglementation en matière d'agrément de représentation.

De même, la concertation organisée au sein des instances de l'UNAASS et avec tous ses représentants doit favoriser l'émergence d'une politique commune qui est portée dans l'instance.

Sur la base de la procédure ainsi définie, l'UNAASS, au niveau national et au niveau régional, rassemble les candidatures et propose les nominations dans les instances. Il convient de faire une distinction entre les nominations au niveau régional (compétence des ARS) qui se font sur proposition de l'instance régionale concernée de l'UNAASS et les nominations au niveau national (compétence ministérielle) qui sont du ressort de l'instance nationale de l'UNAASS.

Dans l'environnement associatif, qu'il soit national ou local, cette mission de l'UNAASS ne constitue pas un monopole, les associations agréées, non adhérentes à l'Union et qui n'ont pas souhaité se joindre à la procédure définie par l'UNAASS, gardent la possibilité de proposer leurs propres candidats aux pouvoirs publics qui nomment les RU.

L'Union (au niveau national et régional) pourrait recueillir les candidatures, après concertation de ses membres, et proposer une liste de candidats aux pouvoirs publics. Dans ce cadre, lorsque les textes prévoient que le RU siège au nom de l'UNAASS, ce sont ses instances qui proposent le ou les RU.

La charte du RU, élaborée par l'UNAASS, prévoit expressément que le représentant désigné représente tous les usagers et rend compte régulièrement de son mandat à son association qui en informe les instances de l'Union.

La charte du RU précise notamment que les représentants des usagers qui siègent dans les instances locales, régionales ou nationales ont la responsabilité de recueillir, porter et défendre la parole des personnes concernées par ces instances et le cas échéant leurs problématiques particulières.

L'UNAASS a vocation à aider les RU à recueillir et porter la parole des personnes concernées que ce soit par des appuis logistiques, des formations et ou un soutien juridique. L'UNAASS doit pouvoir accompagner et soutenir les « sans voix » éloignés de toute représentation. Elle doit également accompagner et soutenir les personnes avec tout type de handicap, en situation de grande précarité et d'exclusion et leurs associations et les aider à faire valoir leurs besoins et leurs difficultés au sein des instances où siègent les RU qui seront sensibilisés et formés à ces aspects.

-« Proposer au ministre chargé de la santé une liste des associations mentionnées (<u>au II</u>) de l'article L.1114-1 »

Cette mission vise à proposer au ministre la liste des associations qui seront habilitées à délivrer la formation obligatoire des représentants d'usagers du système de santé. Cette formation doit être conforme au cahier des charges défini par l'arrêté du 17 mars 2016.

<u>Missions complémentaires: ces missions s'inscrivent dans le cadre des missions définies par la loi</u> : (**DCE)**

-Mission d'expression des attentes- plaidoyer.

L'expression des attentes-plaidoyers doit appuyer sa légitimité sur des positions inter associatives définies par l'assemblée générale et le conseil d'administration.

L'élaboration du plaidoyer doit s'accompagner d'un renforcement des capacités des associations membres de l'Union et de son organisation régionale à le faire valoir auprès de ses interlocuteurs à tous niveaux : régional ou national. Cet échange doit permettre à l'UNAASS déployer ses plaidoyers sur les territoires et dans la même dynamique favoriser la

possibilité pour les associations membres d'élaborer leur propre plaidoyer sur les sujets qui les concernent.

L'UNAASS peut donner des avis à tout autre acteur ou groupement d'acteurs publics ou privés agissant de droit ou par volonté sur le système de santé.

-Mission d'information des adhérents et du grand public : Cette mission très importante pour la cohésion et l'animation du réseau peut prendre diverses formes : actions de communication, publications, campagnes d'information, service téléphonique d'information juridique et sociale….

-Mission d'organisation de débats:

1/L'UNAASS moteur de débats publics : l'UNAASS suscite et propose l'organisation de débats publics (dans le cadre des dispositions de la CNDP réglementant le débat public) sur les questions relatives à la santé et à la démocratie sanitaire

2/ l'UNAASS organise des débats, colloques, consultations, concertations citoyennes, sur les questions relatives à la santé et à la démocratie sanitaire.

L'UNAASS peut co-construire ces débats avec d'autres instances, collectifs ou regroupements de citoyens.

Pour ces trois missions, et afin de concrétiser les objectifs de soutien à l'action associative, l'Union Nationale pourra mettre en place une plateforme d'appui réunissant les compétences techniques, juridiques ou de communication.

-Mission de promotion et d'accompagnement des mobilisations citoyennes sur les thèmes intéressant la santé par l'écoute des citoyens et des associations en assurant le relais dans le débat public. Cette écoute et ce relais peuvent être notamment assurés grâce aux nouvelles techniques de communication.

-Représentation dans des instances comparables au niveau européen et international

Sur le modèle des associations ou alliances européennes existantes (Ex. EPF, alliance européenne de santé publique, maladies rares…), et aux cotés des associations déjà présentes, l'UNAASS aura vocation à siéger dans ces instances.

-Susciter des observations et des actions de recherche dans les matières sanitaires, économiques et sociales et relatives aux droits des usagers et à la démocratie sanitaire, participer et contribuer à ces actions.

L'UNAASS mène des actions d'observation et de veille. Elle participe à la mise en place d'observatoires.

Ces observatoires pourront s'appuyer sur des ressources scientifiques et pluridisciplinaires internes et externes à l'Union. Celle-ci peut être à l'origine, soutenir des actions de recherche ou y contribuer dans les matières sanitaires, économiques, sociales, sur le droit

des usagers et dans tous autres champs et domaines nécessaires à la mise en œuvre de ses missions.

Cette mission s'exerce avec le souci permanent d'éviter une redondance avec la mission de recherche confiée à l'IPDS ou à d'autres organismes similaires, et avec la volonté de favoriser les coopérations et la pluridisciplinarité.

-**La formation des représentants des usagers et des acteurs associatifs devrait être une mission de l'UNAASS ou être assurée par une structure spécialisée**

La loi ne prévoit pas que l'UNAASS exerce la mission de formation des représentants des usagers, formation obligatoire ou autres formation, elle lui confie la mission de proposer au ministre chargé de la santé la liste des associations agréées qui assureront les formations obligatoires prévues pour tous les représentants des usagers.

Cependant, considérant que la formation en général constitue un aspect essentiel de la vie et de la dynamique associative ; considérant que celle-ci est le principal facteur de réussite pour l'animation des réseaux associatifs tant au niveau national qu'au niveau régional ; considérant que toute action de formation présente pour tous les représentants des usagers, à quelque niveau qu'ils se trouvent, une opportunité exceptionnelle d'échange et de confrontation d'expérience entre pairs venus d'horizons différents ; considérant que ces éléments seront le ciment nécessaire à la construction commune de la future Union Nationale; après audition des différents points de vue et de longs échanges sur cette question, les membres du comité, à l'unanimité, souhaitent que l'UNAASS et ses instances régionales puissent assurer la formation des représentants des usagers : formations obligatoires et autres formations. Ces formations seront délivrées en formation interne pour les associations adhérentes qui le souhaitent.

A défaut, ils souhaitent que ses missions de formation soient assurées par une structure dédiée en complément des actions de formation assurées par certaines associations pour leurs adhérents. Il s'agit concrètement de garantir l'accès pour tous aux formations obligatoires et d'offrir un large éventail de formation pour tous les représentants des usagers.

L'UNAASS n'a pas compétence pour élaborer les cahiers des charges ni assurer l'évaluation des formations dispensées (ces missions resteront de la compétence de l'Etat).

Dans le cadre des cahiers des charges définis pour les formations obligatoires ou des thématiques souhaitées par les associations, pour les autres formations, les RU ne peuvent être formés par les établissements ou les instances dans lesquels ils siègent qu'à la condition que les contenus de ces formations soient élaborés ou validés par les associations.

Afin de régler cette question de la formation qui constitue un point essentiel, les membres du comité proposent deux options :

1) supprimer par amendement le 5° de l'article L.1114-6 et confier à l'UNAASS la mission d'assurer les formations des représentants des usagers. La mission de proposer au ministre chargé de la santé une liste des associations souhaitant assurer les formations obligatoires serait confiée à la commission nationale d'agrément (CNA). **(Mesure législative)**

2) Créer une association dédiée à la formation, qui assurerait ces missions.

Quelle que soit l'option choisie, la cohérence et la visibilité du dispositif serait améliorée : l'UNAASS ou une association dédiée assurerait les formations des représentants des usagers (formations obligatoires ou générales), la CNA pourrait proposer au ministre chargé de la santé une liste des associations souhaitant faire la formation obligatoire, l'institut pour la démocratie sanitaire (IPDS) pourrait, quant à lui, prendre en charge les missions de conseil pour la rédaction des cahiers des charges et d'évaluation de la qualité des formations obligatoires.

Après débat, les membres du comité souhaitent que l'option de l'amendement législatif soit privilégiée pour autant qu'un vecteur législatif porte l'amendement et permette une promulgation dans des délais compatibles avec le calendrier de publication du décret d'application avant la fin 2016 et de mise en place de l'UNAASS début 2017. A défaut il conviendrait de prévoir la création d'une association dédiée à la formation, l'UNAASS devrait être présente dans la gouvernance de cette association.

III) Organisation et fonctionnement

L'UNAASS élabore un projet stratégique (**DCE**) régulièrement mis à jour en fonction des grands enjeux de santé publique et de la démocratie sanitaire. Ce projet est élaboré **(statuts)** avec les associations et avec les instances régionales de l'Union notamment sur la base de leurs actions, il prend en compte le débat inter-régional et inter-associatif et intègre les grands enjeux de la démocratie en santé, et ceux des politiques de santé. Ce projet définit notamment les orientations pluriannuelles et les priorités en matière d'évolution et de fonctionnement du système de santé, des instances dans lesquelles les usagers du système de santé sont représentés, de formation des usagers, d'actions à conduire pour la bonne information des usagers. Il est régulièrement révisé et mis à jour.

L'organisation de l'UNAASS comporte deux volets **(statuts)** :

-1) La dynamique associative concrètement manifestée au sein d'une AG qui désigne un CA et un bureau national. Le CA élit le président de l'UNAASS. Au niveau régional cette dynamique associative est assurée au sein d'une URAASS (Union régionale des associations agréées d'usagers du système de santé) par un comité des associations agréées qui élit le président et le bureau de l'URAASS.

- 2) La dimension administrative avec la nomination d'un directeur général (salarié de l'UNAASS) au niveau national et de coordinateurs au niveau régional.

Conformément au texte de loi, L'UNAASS comporte des instances nationales et des délégations régionales : *« l'UNAASS est administrée par un conseil dont les membres sont élus selon les conditions définies dans ses statuts.*

Ne peuvent être membres du conseil d'administration les personnes frappées par une mesure d'interdiction des droits civiques, civils et de famille.

Un décret en CE détermine les modalités de mise en œuvre des missions et du fonctionnement de l'UNAASS, notamment son organisation en délégations territoriales. »

Dans la mesure où un décret ne peut pas créer de nouvelles personnes morales mais simplement mettre en application des dispositions législatives, l'Union Nationale constitue une seule personne morale et le décret d'application **(DCE)** met en place les délégations territoriales dénommées « unions régionales des associations agrées d'usagers du système de santé » :« URAASS ».

Conformément au principe de l'adhésion volontaire rappelé ci-dessus, l'adhésion à l'UNAASS et ses délégations régionales dénommées URAASS, est manifestement exprimé par les associations agrées au niveau national pour l'UNAASS et au niveau national ou régional pour l'URAASS.

Principes de gouvernance :

L'échelon territorial : **(DCE**)

La recherche d'une plus grande efficacité dans l'utilisation des moyens et l'ambition d'instituer un dialogue opérationnel fructueux avec les ARS ont conduit à opter pour une structure régionale. Cet échelon régional pourra mettre en place des dispositifs (par exemple pôle de proximité avec un collaborateur du coordinateur régional et/ou conventions avec des associations locales) pour garantir une meilleure proximité dans les régions les plus étendues.

Plus généralement les URAASS organisent leur présence sur les territoires en fonction du diagnostic de leurs contextes. Elles écrivent un projet d'organisation territoriale, validé par le comité régional. Ces documents sont publics et font partie des axes stratégiques des URAASS.

Les délégations régionales : Union régionales des associations agréées d'usagers du système de santé (URAASS)

Dans le cadre d'un établissement juridique rattaché **(DCE et statuts)** conformément aux dispositions légales et règlementaires en vigueur (numéro SIREN et comptes en banque…) les URAASS conduiront des actions dans le cadre des missions énumérées ci-dessus (interlocuteur des pouvoirs publics, représentation des usagers, animation du réseau régional, formation...) et dans les domaines définis par le projet stratégique de l'UNAASS. En retour l'échelon national sera impliqué et apportera son soutien sur les problématiques spécifiques du territoire. Elles pourront, en outre, conduire des actions régionales ou départementales prenant en compte les spécificités régionales ou infra régionales en

matière de santé publique. Il s'agit concrètement de partir des actions locales menées actuellement avec succès et de les poursuivre dans le nouveau cadre. Les URAASS doivent s'efforcer de porter l'ensemble des thématiques intéressant les différentes composantes de l'Union et notamment porter les thématiques des personnes vivant avec une maladie chronique.

Les URAASS présentent chaque année de leur rapport d'activité lors de l'assemblée générale statutaire de l'UNAASS. **(Statuts)**

Le président de l'UNAASS délègue au président de l'union régionale la capacité d'engager les dépenses afférentes aux actions conduites au niveau régional, la capacité de signer les conventions de coopérations avec les associations ou structures partenaires et la capacité de signer les conventions de cofinancement avec les partenaires publics (ARS, Collectivités territoriales…) et de signer les contrats ou conventions nécessaires au fonctionnement de l'URAASS**. (Statuts)**

Les propositions de désignation des RU dans les instances nationales dépendent du niveau national et dans les instances régionales ou établissements de santé, des instances régionales (voir ci-dessus mission représentation des usagers) **(DCE).**

<u>Gouvernance régionale :</u>

L'URAASS comporte un comité régional désigné par l'assemblée des associations adhérentes au niveau national lorsqu'elles ont une représentation régionale et au niveau régional. La composition de ce comité respecte la diversité des usagers du système de santé, tel que prévu au CA de l'Union nationale (6 collèges) en veillant à prendre en compte la dimension des territoires au sein de la région. Dans le cas où un collège n'est pas représenté, il n'est pas pourvu. Ce comité régional est composé de représentants d'associations agréées au niveau national adhérentes à l'UNAASS et impliquées dans la région concernée ainsi que d'associations agréées au niveau régional. **(DCE et statuts)**

Le comité régional élit en son sein un bureau et un président. **(DCE).** Le président anime avec le bureau et l'aide d'un coordinateur régional (salarié de l'UNAASS) l'union régionale. Sous la responsabilité du président, le coordinateur met en œuvre les actions, anime le réseau régional des associations agréées ou associées, le président du comité régional gère, par délégation, le budget régional, signe les contrats ou conventions nécessaires au fonctionnement de l'union régionale, passe des conventions avec les pouvoirs publics (ARS…) les associations non agréées le cas échéant**. (Statuts).**

La durée des mandats des membres du comité régional, des membres du bureau et du président de la délégation régionale sont identiques à ceux des instances nationales. **(Statuts).**

Les associations régionales non agréées, qui ne peuvent être membres du comité régional, peuvent être associées aux actions régionales et participer à leur mise en œuvre sur simple

accord mutuel. Par ailleurs le comité régional peut décider de les inviter à ces réunions avec voix consultative. **(Statuts).**

Le coordinateur régional est nommé, par délégation du président de l'UNAASS, par le directeur général de l'UNAASS sur proposition du président de l'URAASS. Il exerce ces missions sous la responsabilité du président de l'union régionale, dans le cadre d'une lettre d'objectifs élaborée conjointement par le président de l'union régionale et par le directeur général. Le président de l'URAASS est chargé d'évaluer l'action du coordinateur régional, il transmet cette évaluation au directeur général de l'UNAASS. Le coordinateur régional est placé sous l'autorité hiérarchique du directeur général de l'UNAASS employeur (unité de gestion des RH, accord d'entreprise ou rattachement à une convention collective). Ces dispositions seront explicitées dans le contrat de travail du coordinateur régional. **(Statuts)**

Gouvernance nationale :

L'UNAASS est administrée par une assemblée générale qui réunit l'ensemble des associations adhérentes et les URAASS, un CA présidé par le président de l'UNAASS, un bureau et une direction générale. **(DCE).** Chaque association adhérente désigne un représentant à l'assemblée générale, de même que les unions régionales.

L'assemblée générale constitutive vote les statuts et le règlement intérieur.

L'assemblée générale extraordinaire est réunie pour modifier les statuts.

L'assemblée générale ordinaire vote la stratégie nationale, le rapport moral et le rapport financier, le budget et les modalités de fixation et le montant des cotisations.

Selon la configuration de l'assemblée, les modalités de quorum (majorité qualifiée ou pas) seront différentes.

Pour l'élection du CA, l'assemblée générale ordinaire s'organise en collèges **(DCE + statuts)** : 6 collèges associatifs et le collège des unions régionales. Pour les collèges associatifs: associations ou groupements d'associations de patients, de personnes âgées, de personnes en situation de handicap, de familles, de consommateurs, de personnes en situation de précarité.[2]

Le CA élit en son sein un bureau et un président. Le CA est renouvelé par moitié tous les deux ans. Cela entraine le renouvellement du bureau et du président tous les deux ans.

Le conseil d'administration est organisé en collèges **(DCE et statuts**), les 6 collèges associatifs plus le collège des représentants des unions régionales. Le CA devrait comporter 40 à 45 personnes au maximum.

[2] La possibilité de désigner un suppléant pour chaque membre du CA reste à étudier en opportunité, en coût et en fonctionnalité.

A titre d'exemple une hypothèse de répartition pour un CA de 42 membres (personnes physiques) pourrait être la suivante: 14 pour les associations de patients, 7 pour les représentants des personnes en situation de handicap, 4 dont l'UNAF pour les familles, 2 pour les associations de retraités et personnes âgées, 2 pour les personnes en situation de précarité, 2 pour les consommateurs, 9 pour les unions régionales dont une en Outre-Mer (soit la majorité des régions), 2 personnalités qualifiées élues par l'AG compte tenu de leur expérience et de leur compétence reconnues en matière de santé.

Tous les membres du CA sont solidaires des décisions prises après débat et vote. Le CA pourra convier à ses réunions toute personne dont il jugera utile la participation, notamment la participation des salariés ou leurs représentants. **(Statuts)**

Le bureau comporte 11 membres, il est présidé par le président de l'UNAASS, il comporte, outre le président, le trésorier et le secrétaire, un membre de chaque collège composant le CA (7) et 2 membres élus par le CA. Tous les membres du bureau sont solidaires des décisions prises par le bureau, après débat interne**. (Statuts)**

Le président est responsable du fonctionnement de l'association, il gère le budget, représente l'association en justice et nomme les personnels salariés, il peut donner délégation au trésorier, au directeur général de l'Union Nationale et il délègue aux présidents des délégations régionales (voir ci-dessus) avec lesquels il travaille en étroite relation. Il présente chaque année à l'AG statutaire un rapport moral et financier. Il anime le réseau national des associations agréées et associées. Il représente l'UNAASS dans les instances internationales dont l'UNAASS est membre ou auxquelles elle est associée. **(Statuts).**

Compte tenu du nombre des missions principales et complémentaires dévolues à l'Union Nationale, et de l'importance des enjeux qu'elles recouvrent, compte tenu de la quantité et de la qualité des représentations à assurer au niveau national, européen ou international, le président devra, même s'il délègue largement, consacrer la plus grande part, voire la totalité de son temps à ses tâches. Il parait difficile de concevoir qu'il soit totalement bénévole, c'est pourquoi il conviendra de prévoir les conditions et modalités de sa rémunération et de ses dédommagements conformément à la législation et à la règlementation en vigueur. **(DCE)**

Le CA prépare le budget annuel et arrête les comptes de l'association qui seront présentés à l'AG. Il élabore en concertation avec les unions régionales et les associations le plan stratégique pluriannuel. **(DCE)**. Il élabore et arrête la charte du représentant des usagers. Il met en place une commission permanente présidée par le président de l'Union. La commission permanente est l'instance d'interface entre toutes les associations membres. Il peut créer des commissions spécialisées permanentes (finances, stratégie et projets, suivi des plans de santé….) il peut également créer des commissions d'études sur des sujets intéressant le système de santé. Elles sont composées d'administrateurs et de membres des associations adhérentes, elles peuvent d'adjoindre des personnalités qualifiés dans le domaine choisi, elles sont des lieux de débats et d'élaboration collective, mais pas de décisions. Elles rendent compte au CA et contribuent à éclairer ses décisions**. (Statuts).**

En vue de proposer au ministre chargé de la santé la liste des associations susceptibles d'assurer les formations obligatoires pour les représentants des usagers, il est constitué un

conseil scientifique et pédagogique indépendant composé de personnalités dont la compétence est reconnue dans le domaine de la formation et de la pédagogie, de la démocratie sanitaire, de la politique de santé et de l'organisation des soins. Ce conseil élit en son sein son président. Ce conseil scientifique et pédagogique instruit les demandes des associations agréées désireuses d'assurer la formation de base obligatoire pour les représentants des usagers, conformément aux dispositions législatives, il établit une liste qui est transmise sans modification au ministre chargé de la santé**. (DCE).**

Les statuts de l'Union nationale, votés par l'assemblée générale constitutive, comportent une charte des valeurs (qui pourrait figurer en préambule), les associations adhérentes au niveau national et au niveau régional s'engagent à respecter cette charte qui pourra évoquer notamment :

- L'Incompatibilité avec la défense d'intérêts de syndicats d'employeurs, de salariés, de professionnels indépendants ou de partis politiques.
- L'incompatibilité avec des positions contraires à la défense des usagers ou avec des risques avérés de conflits avec des intérêts professionnels ou industriels
- La production de plaidoyers ou de documents relatifs à la défense des usagers et à la défense de leurs intérêts.
- L'existence d'instances associatives majoritairement composées de membres non professionnels de santé ou de professionnels de l'action sociale en exercice.
- La volonté clairement exprimée de participer à l'élaboration de la stratégie nationale de l'Union, de coopérer, d'échanger avec les autres membres et d'accepter la mutualisation de moyens.

Certains éléments de cette charge pourraient alimenter la réflexion de la commission nationale d'agrément sur les critères d'agrément des associations.

Il est constitué, par l'AG de l'Union, un comité d'éthique présidé par une personnalité extérieure à l'UNAASS et choisie par l'AG, sur proposition du CA. Outre son président ce comité comporte 7 membres, désignés par chacun des collèges de l'UNAASS. Ce comité a pour mission de s'assurer du respect par les associations membres de la charte des valeurs et de veiller à la bonne prévention des conflits d'intérêts éventuels au sein de des instances de l'Union, il peut alerter le CA des anomalies constatées sur ces questions. **(Statuts et DCE).**

L'UNAASS propose aux autres organismes nationaux, notamment la CNA, la CNS, l'IPDS… des liens de coopération.

Les associations non agréées au niveau national qui ne peuvent être membres de l'UNAASS peuvent être associées à ses travaux ou invitées au CA avec voix consultative sur décision des instances de l'union**. (Statuts)**

L'échelon administratif comporte une direction générale qui met en œuvre, sous l'autorité du président, les décisions du président et du bureau fondées sur les orientations définies par le CA, elle assure le secrétariat général (budget, animation des coordinateurs régionaux)

le suivi des travaux des commissions spécialisées, le suivi des travaux Europe et international. Le directeur général reçoit délégation du président et du trésorier, il prépare avec le président et le bureau les délibérations et avis soumis au vote du CA. **(Statuts).**

L'organisation des réunions et l'accès aux locaux doit permettre la participation effective de toutes les personnes en situation de handicap, quel que soit leur handicap. **(Statuts).**

IV) Financement

Financement à hauteur des ambitions et des missions de l'UNAASS.

Le financement est inscrit dans la LFSS votée chaque année par le Parlement et déléguée à l'UNAASS. La présentation sous la forme d'un sous objectif de l'ONDAM permettrait une forte visibilité et la traçabilité souhaitée. **(Mesure législative).**

Ce financement annuel par la LFSS peut être complété par des subventions d'Etat pour des actions particulières concernant la santé publique ou des actions ponctuelles. Les ARS peuvent également financer, sur leur dotation (FIR ou autre) des actions régionales et spécifiques de formation. Les collectivités territoriales pourront également contribuer au financement d'actions spécifiques locales. **(DCE).**

L'UNAASS perçoit également les cotisations des associations adhérentes. **(DCE)**. Le niveau des cotisations est voté chaque année par l'AG sur proposition du CA et du président. Les modalités de calcul de l'assiette des cotisations devront être élaborées dans un souci de proportionnalité et d'équité afin de bien prendre en compte la diversité des associations adhérentes. **(Statuts).**

L'UNAASS n'est pas habilitée à organiser des collectes de fonds mais elle peut recevoir des legs ou des dons sous réserve du respect absolu des dispositions législatives relatives à la transparence et à l'absence de liens d'intérêts. **(DCE).**

L'UNAASS engage directement les fonds dédiés aux actions nationales et au fonctionnement de l'association et elle adresse annuellement les crédits aux instances régionales pour l'animation du réseau et la mise en œuvre des actions programmées (budget de base des URAASS). Ces crédits sont répartis selon des critères objectifs et partagés, par exemple population de la région et/ou la prégnance de certaines problématiques de santé. Les délégations régionales peuvent en outre recevoir des financements des ARS (FIR) ou des collectivités territoriales (communes, métropoles, conseil territoriaux ou régionaux pour des actions spécifiques). **(DCE).**

S'agissant de la mise en œuvre d'argent public l'UNAASS et ses délégations régionales peuvent être soumises aux contrôles prévus dans ces cas-là.

V) Calendrier de mise en œuvre :

La mise en place de l'Union Nationale et des Unions Régionales suppose que soient entreprises de manière coordonnée trois démarches :

- La présentation et la publication du décret d'application de l'article 1 de la loi, objet de ce travail.
- La transformation des CISS actuels (CISS et CISS en région), la détermination des procédures adaptées à ces évolutions et leur mise en œuvre.
- L'élaboration d'un plan cohérent pour la présentation de la future Union Nationale de ses missions, de son organisation, l'adhésion des associations et les réponses aux questions posées par les associations.

La bonne coordination d'une part de la mise en place de l'UNAASS et de ses échelons régionaux et d'autre part de l'évolution des CISS est un facteur essentiel de réussite de tout le processus.

Il est donc proposé que dès le dépôt au Conseil d'Etat du projet de décret, un comité restreint de préfiguration de l'UNAASS soit mis en place. Ce comité sera chargé d'élaborer les projets de statuts et de règlement intérieur sur la base des travaux et des orientations retenues par la mission, il sera chargé de préparer l'application concrète des dispositions du décret en Conseil d'Etat, il sera également l'interlocuteur du CISS et des CISS en région pour assurer la bonne coordination avec le processus d'évolution des CISS. Cette démarche concerne au premier chef les instances dirigeantes du CISS et des CISS en région qui devront faire connaitre au plus tôt leur choix afin de travailler avec le comité de préfiguration sur les meilleures conditions de mise en œuvre. Concrètement le CISS et les CISS en région dotés de la personnalité morale devront faire connaitre au comité de préfiguration les décisions prises par leurs instances.

La constitution de l'UNAASS pour le début de l'année 2017 exige que le processus d'évolution du CISS et des CISS en région, de même que les modalités et le calendrier des transferts de moyens et locaux soient fixés avant décembre 2016, et que les projets de statuts et de règlement intérieur de l'UNAASS soient rédigés pour la même date.

Par ailleurs, compte tenu des évolutions des CISS, l'avenir des personnels concernés est une question centrale qui demande un examen particulier pour assurer dans les meilleures conditions la bonne utilisation et la bonne répartition des compétences acquises. Une fois arrêtées les décisions du CISS et des CISS en région, les personnels concernés se verront proposer l'intégration dans les effectifs de l'UNAASS et des URAASS. L'UNAASS seul employeur sur l'ensemble des régions devra se doter d'un cadre pour l'emploi de ses salariés : accord d'entreprise ou rattachement à une convention collective.

L'assemblée constitutive de l'UNAASS regroupant les membres fondateurs devrait être précédée de contacts et de réunions préliminaires avec les associations qui auront manifesté leur intérêt. Dans l'objectif de convoquer au début de l'année 2017 cette AG constitutive réunissant les associations fondatrices qui voteront les statuts et le règlement intérieur de

l'UNAASS, il est nécessaire que les associations agréées au plan national fassent connaître leur décision au comité de préfiguration dès le mois d'octobre 2016.

A Paris le 22 juin 2016

E. COUTY

Note de divergence de CLCV :

Sur le point 1°) Principes et objectifs généraux : Pour la CLCV, l'organisation et le fonctionnement de l'UNAASS doivent également traduire la primauté de ses membres.

Sur le point 3°) Organisation et fonctionnement : La CLCV considère que les délégations régionales devraient avoir la personnalité morale, et leur autonomie. Dans ce cas, l'Unaass serait une fédération d'Uraass.

Sur le point 5°) Calendrier de mise en oeuvre : La CLCV considère que l'évolution du Ciss doit être traitée à part, et sans un *a priori* de faire de l'Unaass le lieu de recasement des anciens du Ciss, si celui-ci et ses branches régionales venaient à disparaître. Si l'on veut une adhésion à l'Unaass des associations non membres du Ciss, il est en effet préférable d'évaluer les compétences dont la future Unaass aura besoin et de voir comment le recrutement s'effectuera.

Note de divergence de l'UFC-Que Choisir :

-Gouvernance :

Au niveau national comme au niveau régional, l'UNAASS devra respecter pleinement le fait associatif, qui est sa raison d'être. L'UNAASS est une union d'associations, et sa dynamique comme sa gouvernance doivent relever des seules associations agréées membres.

Ces principes doivent se traduire par un Conseil d'Administration composé exclusivement de représentants des associations agréées membres de l'UNAASS. A minima, si des personnalités qualifiées devaient être intégrées au CA, la présence au Bureau, et a fortiori l'accès à la présidence, devront être réservés aux représentants d'associations.

Cette primauté associative doit également se traduire dans la gouvernance régionale. C'est pourquoi l'UFC – Que Choisir souhaite que davantage de responsabilités soient accordées à un réel Conseil d'administration régional, et au Bureau qui en serait issu. Par exemple, le choix du coordinateur régional devra incomber au CA régional – a minima au Bureau – et non au seul président. L'échelon régional devra en outre avoir un réel degré d'autonomie d'action.

Enfin, la pertinence de la création de l'UNAASS, et son succès futur, reposent sur la pleine intégration, à leur juste place, des différentes composantes du mouvement associatif présent sur le champ de la santé, au-delà de ses associations de patients. A ce titre, l'UFC – Que Choisir propose un Conseil d'administration en 3 tiers (hors représentants régionaux) : un tiers des membres pour les associations de patients, un tiers pour les associations de personnes âgées et du handicap (à parité), un tiers pour les associations familiales et les associations de consommateurs (à parité).

En tout état de cause, l'UFC – Que Choisir sera particulièrement vigilante à ce que la place des associations de consommateurs et d'usagers du système de santé dans les instances de gouvernance soit à la hauteur de leur implication militante et institutionnelle.

-Représentation des usagers :

L'UFC-Que Choisir est en faveur d'un système ouvert, pour la désignation des représentants des usagers. A ce titre, la possibilité doit être laissée aux associations agréées non membres de l'UNAASS de présenter des candidats dans les mêmes conditions (d'information, notamment) que les associations membres. Au-delà, la désignation des représentants des usagers doit incomber à l'organisme responsable de la nomination, et non à l'UNAASS ou à ses déclinaisons régionales.

II. Projet de décret en conseil d'état sur l'UNAASS (Document de travail)

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère des affaires sociales et de la santé

Décret n° du
relatif à l'Union nationale des associations agréées des usagers du système de santé
NOR : […]

Publics concernés : *Associations de représentants d'usagers du système de santé, autorités et agences sanitaires nationales et régionales, établissements de santé, usagers du système de santé*
Objet : *Modalités de mise en œuvre des missions et de fonctionnement de l'Union nationale des associations agréées des usagers du système de santé (UNAASS)*
Entrée en vigueur : *le lendemain de la publication du décret*
Notice : *le décret vient préciser les modalités de mise en œuvre des missions et du fonctionnement de l'UNAASS conformément à l'article 1er de la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.*
Références : *Code de la santé publique*

Le Premier ministre,

Sur le rapport de la ministre des affaires sociales et de la santé ;

Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L.1114-1, L.1114-5, L.1114-6 et L. 1114-7 ;

Vu le code général des impôts, notamment son article 261-7-1°-d ;

Vu le code du commerce, notamment son article R.123-222 ;

Le Conseil d'Etat (section sociale) entendu,

Décrète :

Article 1er

Au chapitre IV du titre 1er du Livre 1er de la première partie du code de la santé publique, il est créé une section IV ainsi rédigée :

Section IV « Missions et fonctionnement de l'Union nationale des associations agréées des usagers du système de santé ».

Article R.1114-18

Le fonctionnement de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) est régi par ses statuts et son règlement intérieur.

Les statuts et le règlement de l'Union sont agréés par le ministre chargé de la santé.

L'UNAASS peut solliciter son agrément au titre de l'article L.1114-1.

Article R.1114.19

L'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé est composée des associations nationales d'usagers du système de santé agréées qui apportent librement leur adhésion.

Les modalités d'adhésion des associations nationales agréées sont définies dans les statuts de l'UNAASS.

Les modalités de participation aux instances de gouvernance des associations non agréées au plan national sont définies dans les statuts de l'union.

Il est institué un comité de déontologie chargé d'élaborer une charte des valeurs que les associations agréées au niveau national et dans leur représentation régionale s'engagent à respecter dans le cadre d'une démarche d'adhésion à l'UNAASS. La charte des valeurs est adoptée par l'assemblée générale de l'union.

Les associations agréées au niveau régional s'engagent également à respecter la charte des valeurs.

Le comité de déontologie est chargé de veiller au respect des valeurs inscrites dans la charte de l'UNAASS par ses adhérents ainsi qu'à la prévention des situations de conflits d'intérêts au sein des instances de l'union. Les missions et la composition du comité sont précisées dans les statuts et le règlement intérieur de l'Union.

Article R.1114-20

L'UNAASS comporte un siège national et des délégations territoriales dénommées Unions régionales des associations agréées du système de santé (URAASS).

Les délégations territoriales ont le statut d'établissement juridique rattaché au siège national, conformément aux dispositions du code du commerce et conformément aux statuts et au règlement intérieur.

Lorsque des spécificités territoriales le justifient, une ou des antennes locales de la délégation peuvent être créées.

Article R.1114-21

L'UNAASS est administrée par :
- l'assemblée générale,
- le conseil d'administration,
- le bureau,
- le président,
- la direction générale.

Article R. 1114-22

L'assemblée générale comprend l'ensemble des associations nationales adhérentes et les URAASS.

Les statuts fixent les modalités de désignation des membres de l'assemblée générale, les missions et les modalités de délibérations de l'assemblée générale.

Article R. 1114-23

Le conseil d'administration est composé en collèges représentatifs.

Lorsque l'assemblée générale procède à l'élection du conseil d'administration, elle se compose de plusieurs collèges représentant les associations membres de l'UNAASS et d'un collège représentant les unions régionales des associations agréées d'usagers du système de santé (URAASS).

Les collèges des associations nationales membres de l'UNAASS représentent notamment les secteurs suivants :
- un collège des représentants dont l'objet est de défendre les intérêts des patients,
- un collège des représentants dont l'objet est de défendre les intérêts des personnes âgées et des retraités,
- un collège des représentants dont l'objet est de défendre les intérêts des personnes en situation de handicap,
- un collège des représentants dont l'objet est de défendre les intérêts des familles,
- un collège des représentants dont l'objet est de défendre les intérêts des consommateurs,
- un collège des représentants dont l'objet est de défendre les intérêts des personnes en situation de précarité.

D'autres collèges peuvent être constitués au sein de l'assemblée générale selon des modalités fixées par les statuts.

Les statuts de l'union prévoient les modalités de désignation des représentants au conseil d'administration, la durée du mandat des membres du conseil d'administration, les missions et les modalités de délibérations du conseil d'administration.

Les statuts prévoient également la désignation par l'assemblée générale de personnalités qualifiées.

Article R. 1114-24

Le président du conseil d'administration de l'Union nationale des associations agréées des usagers du système de santé, le trésorier, le secrétaire et les membres du bureau sont élus en son sein par le conseil d'administration selon les règles précisées par les statuts et le règlement intérieur.

Le président peut être assisté par un ou plusieurs vices présidents élus en son sein par le conseil d'administration.

Les statuts et le règlement intérieur précisent les compétences du président du conseil d'administration, du trésorier, du secrétaire et des membres du bureau.

Article R. 1114-25

Le bureau est composé du président, du ou des vices présidents, du trésorier, du secrétaire et de membres élus par le Conseil d'Administration.

Le bureau comporte au moins un membre issu de chaque collège du conseil d'administration.

Les statuts et le règlement intérieur de l'UNAASS précisent les missions et les modalités de délibérations du bureau.

Article R. 1114-26

Le directeur général est nommé par le président, après avis du conseil d'administration.

Les pouvoirs du directeur général sont précisés par les statuts de l'union.

Article R. 1114-27

Les fonctions de membres de l'assemblée générale, du conseil d'administration et du bureau sont exercées à titre gratuit.

Les fonctions de président du conseil d'administration, de vice-président, de trésorier, de secrétaire et de membres du bureau peuvent donner lieu à un dédommagement conformément aux dispositions du code général des impôts.

Article R. 1114-28

Chaque Union régionale des associations agréées d'usagers du système de santé comprend :
- une assemblée régionale,
- un comité régional,
- un bureau,
- un président,
- un coordinateur régional.

Les Unions régionales des associations agréées d'usagers du système de santé sont composées des représentants régionaux d'associations agréées au plan national et des représentants des associations agréées au plan régional.

Les modalités de participation des associations agréées au plan régional aux instances de gouvernance des URAASS sont définies dans les statuts de l'union.

Les modalités de participation aux instances de gouvernance des URAASS des associations non agréées au plan régional sont définies dans les statuts de l'union.

Article R.1114-29

L'assemblée régionale comprend l'ensemble des représentants régionaux des associations nationales adhérentes, les représentants des associations agréées au plan régional et les URAASS.

Les statuts fixent les modalités de désignation des membres de l'assemblée régionale, les missions et les modalités de délibérations de l'assemblée régionale.

Article R. 1114-30

Le comité régional est composé des représentants régionaux d'associations agréées au plan national et de représentants des associations agréées au plan régional, répartis en collèges correspondant à leur domaine prépondérant d'activité.

Lorsque l'assemblée régionale procède à l'élection du comité régional, elle se compose de plusieurs collèges représentant notamment les secteurs suivants :
- un collège des représentants dont l'objet est de défendre les intérêts des patients,
- un collège des représentants dont l'objet est de défendre les intérêts des personnes âgées et des retraités,
- un collège des représentants dont l'objet est de défendre les intérêts des personnes en situation de handicap,
- un collège des représentants dont l'objet est de défendre les intérêts des familles,
- un collège des représentants dont l'objet est de défendre les intérêts des consommateurs,
- un collège des représentants dont l'objet est de défendre les intérêts des personnes en situation de précarité.

D’autres collèges peuvent être constitués au sein de l’assemblée régionale selon des modalités fixées par les statuts.

Les statuts et le règlement intérieur de l’union définissent les modalités de participation, au comité régional, des associations agréées au plan régional.

Les statuts et le règlement intérieur précisent les modalités de désignation et durée de mandat des membres du comité régional, les missions et les modalités de délibération du comité régional.

Les fonctions de membres du comité régional sont exercées à titre gratuit.

Article R. 1114-31

Le président de l’URAASS est élu par le comité régional selon les règles précisées par les statuts et le règlement intérieur de l’UNAASS. Le président de l’UNAASS peut déléguer au président de l’URAASS le pouvoir d’engager les dépenses afférentes aux actions conduites au niveau régional, de signer les conventions de coopérations avec les associations ou structures partenaires et de signer les conventions de cofinancement avec les partenaires publics.

Le coordinateur régional est nommé par le directeur général de l’UNAASS, sur proposition du président de l’URAASS après avis de son bureau.

Le bureau est élu par le comité régional selon les règles fixées par les statuts et le règlement intérieur de l’UNAASS.

Les statuts et le règlement intérieur de l’UNAASS précisent les missions et les durées du mandat du président de l’URAASS et du bureau ainsi que les modalités de délibération des membres du bureau.

Article R.1114-32

L’UNAASS élabore un projet stratégique national qui définit les orientations pluriannuelles et les actions prioritaires à mener au niveau national et régional.

Les actions menées par les URAASS s’inscrivent dans le cadre des missions confiées à l’UNAASS au titre de l’article L.1114-6 et du projet stratégique national qu’elle élabore. Les URAASS peuvent mener des actions spécifiques au plan régional et local.

Article R.1114-33

L’UNAASS rend des avis au ministre en charge de la santé et élabore des propositions sur les questions relatives au fonctionnement du système de santé et sur tout projet de loi prévu par l’article L. 1411-1. Les avis sont rendus par le conseil d’administration.

Les statuts et le règlement intérieur fixent une procédure d’urgence permettant au bureau de rendre des avis sur les questions relatives au fonctionnement du système de santé.

Conformément à la procédure d'urgence, le bureau informe le conseil d'administration des avis qu'il a rendus.

Les URAASS, par délégation de l'UNAASS, rendent des avis aux directeurs généraux des agences régionales de santé sur les questions relatives au fonctionnement du système de santé au niveau régional. Les avis sont adoptés par le comité régional ou, en urgence, par le bureau selon des modalités prévues par le règlement intérieur de l'UNAASS.

Dans le cadre de la mission d'élaboration d'avis aux pouvoirs publics et des avis destinés aux acteurs ou groupements d'acteurs publics ou privés menant des actions sur le champ de la santé, l'UNAASS, au niveau national, et les URAASS, au niveau régional, par délégation de l'UNAASS, exercent une mission d'expression des attentes et de plaidoyer des usagers du système de santé. L'union veille au respect de l'expression des positions inter-associatives, définies par l'assemblée générale et le conseil d'administration, et contribue à la mise en œuvre des plaidoyers sur les territoires.

Article R.1114-34

Dans le cadre de la mission d'animation du réseau national des associations agréées d'usagers du système de santé dévolue à l'UNAASS, l'assemblée générale de l'UNAASS définit la stratégie d'animation du réseau national.

Les URAASS assurent, par délégation de l'UNAASS, l'animation du réseau au niveau régional pour les associations nationales agréées comportant une représentation régionale et les associations agréées au niveau régional, selon les règles précisées par les statuts et le règlement intérieur de l'UNAASS. La stratégie d'animation du réseau régional est fixée par l'assemblée régionale dans le cadre de la politique d'animation du réseau national.

Dans le cadre de cette mission d'animation de réseau, l'UNAASS au niveau national et les URAASS au niveau régional, par délégation de l'UNAASS, exercent une mission d'information, de documentation, de formation et de soutien aux associations membres. Elles contribuent par leurs actions à l'information au grand public dans le cadre de l'animation de réseau, selon des modalités organisationnelles précisées par les statuts et le règlement intérieur.

Elles mènent des actions de formation pour les représentants d'usagers et les acteurs associatifs, issus des associations agréées adhérentes, qui le souhaitent. Ces actions peuvent notamment porter sur la formation visée au II de l'article L.1114-1[3].

L'UNAASS au niveau national et les URAASS au niveau régional, par délégation de l'UNAASS, contribuent à l'organisation de concertations et de consultations citoyennes, ainsi qu'à l'organisation de débats publics. Ces actions peuvent être menées avec l'appui d'autres instances, collectifs ou groupements de citoyens.

[3] Sous réserve de l'amendement législatif introduisant la formation dans les prérogatives confiées par la Loi de modernisation de notre système de santé à l'UNAASS

L'UNAASS et les URAASS, par délégation, assurent la promotion et l'accompagnement des mobilisations citoyennes sur les questions de santé, notamment par les nouvelles technologies de l'information et de la communication.

L'UNAASS mène ou participe aux actions d'observation et de recherche dans les matières sanitaires, économiques et sociales et relatives aux droits des usagers et à la démocratie sanitaire.

Article R. 1114-35

L'UNAASS agit en justice pour défendre ses propres intérêts moraux et matériels comme ceux des usagers du système de santé, selon les modalités définies par les statuts et le règlement intérieur.

L'UNAASS peut mener des actions de groupe mentionnées aux articles L.1143-1 et suivants[4].

L'UNAASS peut proposer un appui, selon des modalités précisées dans les statuts et le règlement intérieur, à une ou des associations menant elles-mêmes une action de groupe.

Dans le cadre de cette mission, l'UNAASS exerce une mission de soutien et d'aide juridique auprès du réseau national et régional des associations agréées d'usagers du système de santé.

Article R. 1114-36

L'UNAASS au niveau national et les URAASS au niveau régional, par délégation de l'UNAASS, peuvent proposer des représentants d'usagers du système de santé auprès des conseils, assemblées et organismes, pour lesquels il est fixé réglementairement en leur sein une représentation des usagers du système de santé, notamment dans le cadre de l'article L. 1114-1, et dont la liste est fixée par arrêté du ministre en charge de la santé.

L'union nationale et les unions régionales veillent à la sensibilisation et à la formation des représentants d'usagers notamment dans l'exercice de leurs missions de plaidoyer menées auprès des personnes éloignées de toute représentation, des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de grande précarité et d'exclusion.

Les instances de l'UNAASS définissent la procédure de consultation et de concertation de ses membres pour désigner les candidats à la représentation des usagers au niveau national et régional dans les instances mentionnées au premier alinéa du présent article.

Les instances de l'UNAASS élaborent une charte du représentant des usagers qui précise les conditions d'exercice du mandat de représentant des usagers du système de santé.

Les statuts et le règlement intérieur précisent les modalités d'application de la procédure de consultation et de concertation et les modalités de publication des vacances de postes des représentants des usagers au niveau national pour l'UNAASS et au niveau régional pour les URAASS, par délégation de l'UNAASS.

[4] Sous réserve de l'obtention de l'agrément par l'UNAASS au titre de l'article L.1114-1 du CSP

Le Ministère en charge de la santé et les agences régionales de santé (ARS) veillent à la publicité des postes vacants des représentants des usagers du système de santé et transmettent à l'UNAASS et aux URAASS la liste des postes susvisés.

Les associations agréées, non adhérentes à l'Union, peuvent proposer leurs propres candidats à la représentation des usagers dans les instances susmentionnées.

Article R. 1114-37

Les ressources de l'UNAASS et des URAASS sont constituées par :
1° des crédits budgétaires inscrits dans la loi de financement de la sécurité sociale au titre de l'article L.1114-5 du code de la santé publique,
2° des cotisations des membres,
3° des subventions publiques,
4° des financements conventionnels privés,
5° des dons et legs.

Article R. 1114-38

Le budget de l'UNAASS est approuvé par l'assemblée générale, sur proposition du conseil d'administration, selon les modalités précisées par les statuts et le règlement intérieur.

L'UNAASS alloue chaque année aux URAASS, selon une clef de répartition, votée annuellement en assemblée générale, qui tient compte notamment du nombre d'habitants et d'indicateurs de santé publique, les crédits attribués dans le cadre de l'article R. 1114-32, selon des modalités et procédures budgétaires fixées par les statuts et le règlement intérieur.

Pour leurs actions régionales, les URAASS, par délégation de l'UNAASS peuvent recevoir des financements des agences régionales de santé prévus aux articles L.1435-8 et suivants du code de la santé publique.

Pour les actions locales, les URAASS peuvent recevoir également des financements des collectivités territoriales.

Article 2

La ministre des affaires sociales et de la santé est chargée de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait le .
Par le Premier ministre :
L[ ] ministre de [ ],
[Prénom NOM]

[L[ ] ministre de [ ],]
[Prénom NOM]

III . Annexes

Annexe 1 : Expressions libres et contributions écrites transmises à la Mission Couty

Liste des contributions écrites reçues :

- CISS Rhône-Alpes
- L'UNAF
- CIANE
- CISS Limousin
- CISS Limousin/ CISS Poitou-Charentes
- CISS Bourgogne
- CISS Ile-de-France
- CISS Bretagne
- CLAIM
- CADUS
- AIR de Bretagne
- Alliance Maladies Rares
- Contribution d'associations agréées de Poitou-Charentes, membres du CISS Poitou-Charentes
- Délégation CISS Aquitaine
- L'APF
- FNAIR
- EFAPPE

-Contribution du CISS Rhône-Alpes

Principes et orientations pour l'UNAASS : une union pour aller plus loin

Depuis l'émergence de la démocratie sanitaire en 1996, les associations d'usagers et leurs bénévoles se sont investis de manière croissante dans la représentation des usagers au sein des établissements et des instances. Elles sont nombreuses à avoir rejoint le mouvement CISS organisé sous forme de réseau entre le national et les régions. Pour donner encore plus de poids à leur voix, la demande d'une reconnaissance législative des usagers comme acteurs de santé à part entière s'est fait entendre.

L'article 1er de la loi de modernisation de notre système de santé (LMSS) prévoit donc la possibilité de créer une « Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé agréées au plan national » (UNAASS), indépendante des pouvoirs publics.

Ainsi, est inscrite dans la loi la consultation des usagers au travers de l'UNAASS sur les questions relatives au fonctionnement du système de santé. Et le financement de cette union reconnue par la loi doit ainsi être pérennisé dans le cadre de la loi de financement de la sécurité sociale.

Pour autant, cette reconnaissance législative n'est pas un aboutissement. Ce doit être un tremplin pour aller plus loin dans le développement du mouvement des usagers et donc de la démocratie en santé. Les discussions menées à un rythme accéléré dans le cadre du comité technique ne favorisent pas l'expression et la représentativité de la diversité associative, nationale et régionale.

En tout état de cause, la création de cette union doit être une opportunité à saisir par les associations et les pouvoirs publics pour conforter les acquis construits notamment par le mouvement CISS et les associations les plus engagées dans la démocratie en santé, pour aller plus loin dans :

- La représentation de tous les usagers le long des parcours
- La concertation entre les différentes familles d'associations
- La démocratie interne
- La complémentarité des apports
- La mutualisation inter-associative
- Le suivi de la mise en place effective des droits des usagers

La représentation de tous les usagers nécessite de maintenir la diversité associative, respectueuse de la diversité des usagers eux-mêmes. Le champ associatif en France est très riche, et ne se résume pas aux associations agréées au niveau national. Alors que la LMSS parle de territorialisation et de l'importance de la proximité, il serait naturel que cette union s'inscrive dans la même dynamique et

organise tout autant l'expression démocratique des 146 associations d'usagers agréées au niveau national que, régionalement, celle des 358 associations agréées au niveau régional, même si, dans les deux cas, l'adhésion des associations en question doit se faire sur une base volontaire.

Et si l'on veut développer la représentation le long des parcours ne faudrait il pas se reposer la question des contours de l'agrément pour ouvrir cette Union à des associations plus orientées sur le champ médico-social et social ? La création de l'UNAASS devrait contribuer à renforcer la transversalité des représentations pour aller vers la prise en compte de tous les usagers dans toutes les étapes de leur parcours. En jeu : la capacité de l'UNAASS à pouvoir aborder toutes les questions relatives au système de santé, telles qu'elles se posent aux usagers, tout en respectant le champ d'intervention de ses associations membres.

Cette Union qui nous semble devoir être un rassemblement le plus vaste possible des associations d'usagers et doit vivre en région ; non comme une représentation du niveau national mais comme une entité régionale, animant le réseau associatif régional (délégations territoriales d'associations nationales agréées et associations régionales agréées) et accompagnant leurs représentants d'usagers bénévoles. Ces entités régionales – URAASS - doivent effectivement se voir déléguer les missions dévolues au niveau national.

Le CISS Auvergne-Rhône-Alpes souhaite que l'UNAASS soit construite comme un réseau d'entités nationales et régionales, rassemblant respectivement des associations agréées au niveau national et régional, adhérentes ou non à des collectifs mais s'engageant à travailler de manière transversale, dans une dynamique démocratique respectueuse des apports de chacune des composantes (associative, géographique) et de leur nécessaire participation aux prises de décision. L'UNAASS comme les URAASS organisent ainsi la concertation inter-associative. La reconnaissance de la complémentarité entre le national et le régional doit inspirer la philosophie de construction de l'UNAASS et se traduire dans des statuts exemplaires en terme de démocratie interne. Tout doit être fait pour que l'UNAASS rassemble le plus largement possible.

Au stade actuel du développement de la représentation des usagers, il importe de conforter les acquis sans pour autant rigidifier les frontières actuelles. L'UNAASS doit être conçue pour ouvrir le champ des possibles dans une dynamique renouvelée au service de tous les usagers de la santé.

De telles orientations sont fidèles aux travaux ayant conduit à l'adoption de l'article 1er de la loi LMSS et notamment :

- l'amendement soutenu par Chaynesse Khirouni qui indiquait qu'à travers la création de l'UNAASS « il [s'agissait] de permettre une meilleure reconnaissance de la place et du rôle des usagers du système de santé, dans la politique de santé » (Assemblée nationale, XIVe législature, Session ordinaire de 2015-2016, Compte rendu intégral-Deuxième séance du mardi 24 novembre 2015),

- les préconisations du rapport de Claire Compagnon (« Pour l'an II de la démocratie sanitaire », 14 févr. 2014) qui soulignait que la création d'un mouvement des usagers et des associations en santé « doit se situer en complément des forces associatives existantes. (…) Ceci ne constitue en aucun cas une concurrence aux associations dont le rôle est essentiel ; l'approche doit se situer en complément et en renfort des forces associatives existantes ».

Elles impliquent :

- le respect d'un principe de subsidiarité du positionnement de l'UNAASS par rapport au mouvement associatif et inter-associatif existant

- que soient préservés les droits fondamentaux tenant à la liberté d'association, au respect du pluralisme et le principe de la participation des usagers, consacrés à des degrés divers par notre le droit national et européen.

Dans ce contexte, la mise en place du texte réglementaire organisant l'UNAASS doit être envisagée dans la perspective de permettre la mise en oeuvre, au-delà de la lettre de la loi, des objectifs ayant conduit le législateur à mettre en place cette Union nationale, et ce, avec circonspection, afin de ne pas porter atteinte aux droits et principes fondamentaux qui s'attachent à l'organisation d'une démocratie sanitaire.

1°) Missions

Le mouvement associatif des usagers de la santé et des associations agréées en santé n'est pas qu'un phénomène national, il est aussi local et régional. Depuis 15 ans, le mouvement associatif et inter-associatif de la représentation d'usagers s'est ainsi structuré en région. Engagé sur les enjeux forts de meilleure prise en compte de la parole des usagers et de développement de la représentation d'usagers, il est, sur le terrain, vecteur d'actions inter-associatives et porteurs de projets partenariaux avec les autres acteurs de santé (professionnels, institutionnels, élus territoriaux…), y compris dans le champ de la formation, en complémentarité des actions mises en œuvre ou impulsées au plan national.

Alors que la LMSS entend renforcer la démocratie sanitaire en développant des instances territoriales de proximité, les missions de l'UNAASS doivent également se décliner territorialement en capitalisant sur un mouvement inter-associatif structuré de façon autonome, créatif et porteur de dynamiques locales à même de soutenir le bon fonctionnement des instances territoriales installées par la même loi.

Nous préconisons donc que la déclinaison des missions de l'UNAASS sur les régions, à travers des délégations territoriales autonomes – URAASS ? – se construise :

- sur la base d'une délégation totale des missions dévolues au niveau national
- guidée par un principe de complémentarité
- dans le cadre d'une stratégie commune reconnue par l'ensemble des parties.
- en faisant la place à de possibles travaux inter-régions pour développer des projets de grande ampleur.

1. « Donner des avis aux pouvoirs publics sur les questions relatives au fonctionnement du système de santé et proposer les mesures qui paraissent conformes aux intérêts matériels et moraux de ses membres. »

Nationalement comme régionalement, la saisine devra être possible pour les entités élues (gouvernement, collectivités, CRSA..) comme « techniques » (services du ministère, ARS). Par nature indépendantes des pouvoirs publics, il est légitime que l'UNAASS et les URAASS disposent d'une capacité d'auto-saisine. Leurs avis seront nécessairement précédés d'une concertation inter-associative et les positions minoritaires exprimées leur seront jointes.

2. « Animer un réseau des associations agréées d'usagers aux niveaux national et régional. »

L'UNAASS et les URAASS interviennent notamment comme des centres de ressources pour leurs associations adhérentes (information, coordination, représentation). Suivant le principe de complémentarité, l'UNAASS pourrait animer les échanges de pratiques et d'outils entre elle et les URAASS et entre les URAASS, au service du renforcement de chacun.

3. « Agir en justice pour la défense de ses propres intérêts moraux et matériels comme de ceux des usagers du système de santé. »

Au-delà des actions en propre, il est important que l'UNAASS apporte un support technique aux associations souhaitant s'engager dans des actions de groupe (article 184 loi janvier 2016).

La capacité à agir de l'ensemble des acteurs doit être préservée en fonction des intérêts dont ils sont dépositaires. Dès lors, les moyens de l'UNAASS doivent être à la disposition de l'ensemble des associations adhérentes sans que ce soutien soit conditionné à une appréciation par l'UNAASS de la nature de ces intérêts.

L'UNAASS et les URAASS ont la possibilité d'engager des actions en leur propre nom et conservent la possibilité d'engager une action conjointe avec une association lorsque les enjeux leur semblent relever de leur champ d'intervention.

4. « Représenter les usagers auprès des pouvoirs publics notamment en vue de la désignation des délégués dans les conseils, assemblées et organismes institués par les pouvoirs publics »

A l'intérieur d'un cadre commun de principes d'actions (respect de la réglementation en matière d'agrément…), l'UNAASS et les URAASS définissent une procédure et des modalités de consultation de leurs membres (concertation inter-associative), rassemblent les candidatures et proposent les nominations dans les instances. Une distinction s'opère entre les nominations au niveau régional (compétence des ARS) et les nominations au niveau national (compétence ministérielle) sans remettre en cause la nécessaire cohérence au plan national.

Afin qu'il n'en résulte aucun monopole de représentation qui ne garantirait pas le pluralisme et compromettrait la liberté d'association, ce cadre commun doit être défini dans les statuts de l'UNAASS, et n'a pas à être traité dans le cadre du décret à venir

5. « Proposer au ministre chargé de la santé une liste des associations mentionnées à l'article L.1114-1».

Sur ce point, on peut s'étonner que soit confié à l'inter-associatif la mission de proposer les associations pouvant faire de la formation dans le domaine de la représentation des usagers au risque d'exclure l'inter-associatif du champ de la formation–pour cause de conflit d'intérêt – alors même qu'il est un échelon pertinent pour la porter en raison de son caractère par nature transverse.

Le cas échéant, le rôle de l'UNAASS ne pourrait être que de vérifier et/ou d'assurer la conformité des formations proposées au cahier des charges prévu à l'article L 1114-1

Par ailleurs, l'organisation de formations par l'UNAASS, afin d'assurer le respect du principe de subsidiarité et de prévenir tout risque de conflit d'intérêt, ne pourrait porter que sur des thèmes spécifiques, non pris en charge par les associations (adhérentes ou non).

Mission complémentaire possible :

Etablir une concertation avec les autres unions d'associations en lien avec les déterminants de santé: sport, logement, éducation, environnement… en appui de l'action interministérielle.

2°) Organisation & Gouvernance

Sur ce sujet, la loi a simplement prévu la constitution de l'UNAASS sous la forme d'une association soumise à la loi du 1er juillet 1901, sans prévoir d'aménagement spécifique. Ce sont donc les statuts qui devront régir les modalités de la gouvernance, le texte réglementaire à venir ne pouvant apporter de restrictions à la mise en oeuvre de la loi du 1er juillet 1901 dont le contenu garantit le respect du principe de liberté d'association.

Articulation national/régional :

La mise en place de l'UNAASS et de ses délégations territoriales s'opère dans le respect des structures associatives existantes, à l'instar de ce qui est prévu pour les autres organisations représentatives des acteurs et des usagers, dans le système de la santé (comme l'Union nationale des professionnels des santé qui coexiste avec les Unions régionales) comme dans d'autre domaines (comme c'est par exemple le cas de l'Union nationale des associations familles qui coexiste avec les Unions départementales).

L'objectif étant de favoriser la concrétisation d'une structure nationale sans remettre en cause les dynamiques locales, deux scénarios sont envisageables :

- Une indépendance totale de l'UNAASS et des URAASS, sur le même modèle que l'UNPS et les URPS

- Une inscription de l'UNAASS et des URAASS dans un même mouvement : adhésion à une stratégie commune s'appuyant sur une reconnaissance explicite de leurs complémentarités.

Dans ce second cas :

- L'UNAASS délègue l'intégralité de ses missions à des délégations régionales (cf. « Missions »)

- Les délégations régionales sont des entités décentralisées disposant d'une identité juridique propre, dénommées « Unions régionales des associations agréées en santé » (URAASS)

- Les relations des URAASS avec l'UNAASS sont encadrées par une « convention de délégation » négociée entre l'UNAASS et les URAASS dans le cadre d'une commission paritaire national/régional. Celle-ci précise, mission par mission, le niveau de subsidiarité retenu et la complémentarité entre l'échelon national et l'échelon régional, guidé par la maximisation de leur objet social commun.

Gouvernance régionale :

Dans les deux cas cités plus haut, la gouvernance régionale, s'inscrivant dans un schéma associatif classique, peut se traduire de la façon suivante :

- Les URAASS sont structurées sous le régime associatif loi 1901. Peuvent y adhérer l'ensemble des associations disposant d'un agrément (national ou régional). Leurs statuts doivent également prévoir la participation des associations d'usagers ne disposant pas nécessairement d'un agrément mais qui sont elles aussi porteuses de la diversité des usagers (pathologie, situation de vie, géographie)

- Le Conseil d'administration des URAASS est élu par ses adhérents et élit à son tour les membres de son Bureau, dont son Président qui est le représentant légal de l'association. Il veille au dynamisme de la vie associative (cf. Référentiel ESSEC « Bonnes pratiques et transparence associatives »), garante de la concertation inter-associative. Il rend compte chaque année de l'action de son association lors de l'assemblée générale statutaire de l'UNAASS.

- Le Président de l'URAASS recrute son directeur-coordonnateur et l'équipe en charge de ses missions, sur la base des financements que lui attribue la LFSS. L'autonomie juridique s'accompagne par principe d'une autonomie de gestion.

Gouvernance nationale :

L'agrément permet à toute association qui en dispose d'adhérer à l'UNAASS ou à ses délégations territoriales. Aucun autre critère ne saurait leur être opposé.

L'UNAASS est administrée par un conseil d'administration (président et bureau selon modèle associatif). Seules les associations ou groupements d'associations adhérents peuvent siéger au CA. Le CA se renouvelle annuellement par tiers.

La composition du conseil d'administration doit rechercher la représentativité de la diversité associative : associations ou groupements d'associations de patients, de personnes âgées, de personnes en situation de handicap, de familles, de consommateurs.

Le nombre de sièges dont dispose les associations ou fédération ou groupements d'associations est déterminé en fonction des objectifs tenant à la meilleure représentativité des intérêts dont elles ont la charge. Il ne peut pas être supérieur à 3 sièges. Chaque association représentée au CA désigne ses représentants qui disposent d'une voix délibérative.

Chaque URAASS est représentée a minima par son président, lequel est membre de droit du CA national avec voix délibérative. Le nombre de sièges dont dispose les URAASS est fonction du nombre d'adhérents, il ne peut cependant pas être supérieur à 3 sièges. Chaque URAASS représentée au CA désigne ses représentants qui disposent d'une voix délibérative.

Les associations non agrées au niveau national qui ne peuvent être membres de l'UNAASS peuvent être associées par convention.

Prévoir un Comité de déontologie, garant de l'éthique des décisions prises.

Prévoir une direction générale, qui assure le secrétariat général (budget, animation des délégations régionales, fonctionnement général….) le suivi des travaux des commissions spécialisées, le suivi des travaux Europe et international, qui met en oeuvre les actions déléguées par le président. La direction générale anime sous l'autorité du CA (du président ?) le réseau des associations au niveau national. Le directeur général prépare avec le président et le bureau les délibérations et avis soumis au vote du CA.

3°) Financement

Financement à hauteur des ambitions et des missions de l'UNAASS. Le financement est une enveloppe « sanctuarisée » inscrite dans la LFSS votée chaque année par le Parlement. Déléguée à l'UNAASS et aux URAASSS qui assurent en fait des missions de service public pour les usagers du système de santé, elle en précise la répartition entre l'UNAASS et les URAASS sur la base de critères établis (démographique ? nombre d'associations agréées ? nombre d'adhérents ?...).

Ce financement annuel par la LFSS peut être complété par des subventions d'Etat pour des actions particulières concernant la santé publique ou des actions ponctuelles et spécifiques de formation, au plan national comme au plan régional (ministères, ARS).

Il peut être prévu, y compris par le décret à intervenir, une répartition de ce financement entre le niveau national et le niveau régional, ainsi que cela est par exemple organisé dans le système de représentation des associations familiales.

L'UNAASS n'est pas habilité à organiser des collectes de fonds mais elle peut recevoir des dons sous réserve du respect absolu des dispositions législatives relatives à la transparence et à l'absence de liens d'intérêts.

S'agissant de la mise en oeuvre d'argent public l'UNAASS et les URAASS peuvent être soumises aux contrôles prévus dans ces cas-là.

-Contribution de l'UNAF

L'UNAF a étudié le premier document de synthèse élaboré par le comité d'organisation de la concertation présidé par Monsieur COUTY. Ce document reçoit un accord global de la part de l'UNAF pour deux raisons principales :

- Il préconise une gouvernance nationale respectueuse des diverses sensibilités associatives par le biais de collèges présents à tous les étages de l'UNAASS.
- Il a trouvé un point d'équilibre dans la relation entre le niveau national et le niveau régional. L'UNAF, qui a toujours été favorable à une large autonomie des CISS régionaux et à leur forte représentation à l'échelon national, considère que le texte actuel répond en grande partie à cette préoccupation dans le cadre de la nouvelle loi.

Au-delà de cet accord global, l'UNAF souhaite faire quelques remarques plus ponctuelles pour améliorer le texte :

1/ - la dénomination de la structure régionale mérite d'être précisée car elle aura de l'importance dans la perception de cette structure. Dans le texte actuel, 6 dénominations différentes cohabitent (idem pour le coordinateur régional).

2/ - La formation de base doit pouvoir être dispensée par l'UNAASS, ce qui entraîne à terme l'évolution de la loi sur la question de la constitution de la liste des associations habilitées.

3/ - La charte des valeurs est une bonne idée, il reste cependant à préciser les modalités de son application et son caractère contraignant.

4/ - En ce qui concerne la gouvernance nationale, il ne paraît pas raisonnable d'aller au-delà d'une quarantaine de membres pour le conseil d'administration. Par contre, la taille du bureau peut aller au-delà de 7 membres avec au moins un représentant par collège.

5/ - Pour ce qui est du calendrier de mise en œuvre, il paraît difficile à tenir sans une forte volonté « politique » des différents acteurs.

Il semble important à l'UNAF que le comité restreint de préfiguration soit à l'image du groupe de travail actuel dans sa composition et sa gouvernance.

-Contribution du CIANE

Le CIANE a pris connaissance du document de travail du Comité d'organisation de la concertation sur la création de l'UNAASS. Nous regrettons une fois de plus la manière dont cette consultation est organisée : envoyer un mail le 24 mai à 10h49, en demandant des contributions pour le 2 juin à 14h, c'est encore une fois accorder bien peu de considération aux associations.

Nos remarques s'articulent autour du constat d'une **incohérence entre l'objectif** principal visé par cette création **et les prérogatives** accordées à la future organisation : le projet est soit trop ambitieux, soit insuffisamment ambitieux selon le point de vue que l'on adopte.

Le document commence par la déclaration suivante : « L'Union Nationale des associations agréées doit traduire concrètement l'envie d'être ensemble, l'envie pour les associations adhérentes d'être rassemblées (…) ».

Il faut rappeler le constat exprimé par le rapport Compagnon-Ghadi « Pour l'an II de la démocratie sanitaire » remis à la ministre de la santé en 2014 : si les professionnels appelaient de leurs voeux la création d'une telle union, les associations se montraient publiquement beaucoup plus circonspectes. Ce qui n'a pas empêché les rédactrices de proposer une telle mesure, en arguant de conversations officieuses (!)

Soyons clairs : cette **création** a été **impulsée par les pouvoirs publics**. Il semble qu'un des objectifs importants, et compréhensible, soit de fournir aux pouvoirs publics un interlocuteur unique pour l'élaboration des politiques concernant l'organisation globale et territorialisée du système de santé.

Des moyens et des pouvoirs disproportionnés

Partant de là, est-il pour autant nécessaire de créer une structure qui occupe potentiellement autant de place dans l'espace associatif français? Certes, constatant les réticences exprimées, les rédacteurs du document de travail se sont montrés prudents en n'obligeant pas les associations à adhérer et en ne donnant pas *de jure* un monopole de la représentation à l'UNAASS.

Malgré le caractère non obligatoire de l'adhésion, **cette union**, telle qu'elle est prévue, sera ***de facto*** **un point de passage obligé** pour l'obtention d'un agrément pour la formation des usagers ; ce qui lui donne un pouvoir exorbitant puisque 1) cet agrément conditionne l'accès à quelques financements, 2) l'accès à des fonctions de représentant est conditionnée au passage par la formation. Que les représentants puissent bénéficier à leur gré d'une formation, très bien ; que cette formation devienne la manière principale pour les pouvoirs publics de contraindre et de rétribuer les associations est plus critiquable.

Par ailleurs, elle sera la destinataire des appels à candidatures pour les postes de représentants des usagers et représentera l'interlocuteur de référence à l'échelle régionale.

Enfin, l'UNAASS bénéficierait d'un financement récurrent et non conditionnel alors que cette Union tire l'essentiel de sa légitimité du travail réalisé par les associations, et que la plupart d'entre elles ne reçoivent aucun soutien du même type et doivent se battre quotidiennement pour trouver les moyens d'assurer leurs missions. Comment faut-il comprendre d'ailleurs le fait que l'Union « offre l'adhésion volontaire des associations » ? Que cette adhésion est gratuite ? Ce serait la moindre des choses étant donné la contribution des associations à l'Union qui est supposée par ailleurs recevoir des financements de l'Etat.

Un écrasement des missions des associations

Par l'importance qu'elle revêt, l'UNAASS dessine en creux un modèle pour le fonctionnement des associations dont l'utilité publique s'organise autour de l'élaboration des politiques territoriales de santé. Or, les associations de patients ont bien d'autres activités : elles représentent les usagers dans des organismes comme la HAS ; dans des réseaux de santé, des organisations ou les sociétés savantes spécifiques du problème qui les concernent ; dans les CRUQPC etc. Elles assurent la formation de leurs membres actifs et, aussi, de professionnels de santé. Elles sont, dans un certain nombre de cas, les interlocuteurs privilégiés des chercheurs et des cliniciens du domaine. Bref, elles assurent un **nombre important de missions transverses par rapport à l'élaboration des politiques de santé**, missions qui sont largement ignorées (au sens de l'absence de considération), qui ne sont pas financées la plupart du temps, et qui sont totalement écrasées par la manière dont l'UNAASS a été définie.

Face à ces constats, il existe deux stratégies possibles :

- redimensionner l'UNAASS d'une manière qui soit congruente par rapport à l'objectif principal visé

- dessiner un projet beaucoup plus ambitieux qui prenne en compte l'intégralité des missions assurées aujourd'hui par les associations.

Pour l'élaboration des politiques publiques, un Forum permanent des associations

Il nous semble que pour répondre aux préoccupations des pouvoirs publics, il suffirait de créer un « Forum permanent des associations d'usagers du système de santé agréées au plan national » dont elles seraient membres de droit. Les prérogatives de ce Forum seraient restreintes à la représentation des usagers dans un certain nombre d'instances pré-définies, engagées dans l'élaboration des politiques de santé, de l'échelle territoriale à l'échelle nationale : un certain nombre des propositions faites dans le document de travail peuvent être reprises (animation du débat, rôle d'interface avec les ARS) sans pour autant conférer à ce Forum cette place de fait hégémonique.

Selon les questions abordées, ce forum pourrait se concrétiser à l'échelle régionale, multi-régionale ou nationale. Il serait un lieu d'échanges et de coordination. De ce point de vue, il semble préférable de lui conférer une **structure en réseau**, avec une large autonomie des forums régionaux : s'agissant d'ancrer les politiques dans les territoires, il est logique de ménager des espaces de libre jeu qui s'articulent entre eux si nécessaire. L'organisation verticale prévue, avec des délégations régionales, semble non seulement anachronique mais contradictoire avec les objectifs visés : la politique nationale n'est PAS la somme ni même l'intégration des politiques régionales, si tant est qu'on laisse un minimum d'initiative aux régions.

Pour l'avènement de la démocratie sanitaire, une Coordination nationale des associations

Si les pouvoirs publics se décident enfin à reconnaître à sa juste valeur la contribution des organisations citoyennes à la démocratie sanitaire envisagée sous tous ses aspects – de *l'empowerment* des usagers individuels à la participation aux politiques de santé en passant par la participation à la recherche et à la formation – alors ils doivent leur donner les moyens d'exercer leurs missions de manière satisfaisante. Ce qui suppose un projet d'une plus grande ambition que celui qui nous est proposé.

Pas plus que le Forum, la Coordination ne doit adopter une organisation pyramidale ; elle doit constituer **une ressource pour les associations** autant que les associations le sont pour elle.

Le Forum sera l'une des activités phares de cette coordination, lui permettant avec l'appui des associations de jouer ce rôle de force de proposition dans l'élaboration des politiques de santé aux différentes échelles.

Mais à côté de cette activité, la Coordination doit aussi constituer un espace de formations, au pluriel, tant les missions que les associations assurent sont variées. Ce peut être aussi un espace de documentation procurant aux associations un accès à l'information scientifique et administrative.

La coordination devrait aussi avoir pour mission l'élaboration collective d'une stratégie de recherches et d'études qui permette à la fois de mieux représenter dans leur diversité les usagers, leurs aspirations et leurs besoins, et de faire émerger de nouvelles questions de recherche qui prennent en compte les problèmes et l'expertise des patients.

Tout ceci suppose bien sûr un minimum de financement qui ne soit pas restreint à la Coordination : celle-ci doit bénéficier d'une part du financement pour ses missions propres d'appui aux associations et d'interface avec les pouvoirs publics, mais une part, non négligeable, devrait être attribuée aux associations selon des règles strictes.

Pourquoi une Coordination et non une Union ?

L’Union telle qu’elle est envisagée comprend des associations de patients, de personnes handicapées, de personnes âgées, de consommateurs et de familles. Or les associations de famille sont déjà regroupées depuis longtemps dans une union, certaines associations de consommateurs dans une fédération etc. Quel sens aurait une Union dans ces conditions ?

-Contribution du CISS Limousin

Mesdames, Messieurs,

Concernant la mission confiée à Monsieur COUTY , on ne peut que se féliciter de sa volonté de mener une large concertation des associations nationales, bien au-delà du comité technique pour en effet avoir des orientations qui font consensus et donner du sens à cette ambition.

Cependant dans cette mission il est un point sur lequel je souhaite attirer l'attention, c'est celui concernant son organisation sous forme de délégations territoriales.

Entendons-nous réforme territoriale au sens de la refonte des régions et des 13 nouvelles régions opérationnelles depuis le 1er janvier 2016 à savoir pour ce qui me concerne la région Aquitaine Limousin Poitou-Charentes et des CISS qui la composent au-delà de leur forme juridique actuelle.

 Ne sous-entendons nous pas la délégation territoriale, là où les conférences territoriales de santé sont prévues dans la loi de modernisation de notre système de santé, sans à ce jour connaître la configuration des territoires.

 Ne devons-nous pas craindre une mainmise de l'UNAASS sur les délégations régionales sous leur forme actuelle ? Et poursuivre ainsi dans la même dynamique et gouvernance ascendante que nous déplorons à nos dépens.

Au nom du bureau du CISS Limousin, nous souhaitons que soit reconnu un niveau URAASS appuyé sur les 13 régions en place. Cette structure se constituerait, sous une forme juridique qui reste à déterminer, avec 13 présidents, sa propre autonomie et identité en référence aux partenaires sanitaires sociaux et médico sociaux de ces mêmes régions tant au niveau du projet que de son financement.(ARS/REGION/CARSAT/CPAM/autres…..)

Nous pensons que le bon sens devrait permettre aux acteurs de terrain que sont les et nos associations locales, d'occuper les postes de représentants des usagers au sein des conférences territoriales de santé et autres représentations proposées.

Nous pensons que le bon sens serait de faire des CISS en région que nous sommes, forts de nos positions reconnues et des démarche entamées auprès des ARS pour un projet commun, le lien et la courroie de transmission entre une politique faite de projets communs et de territoires ascendants et une politique de gouvernance descendante .

Nous pensons que le bon sens serait qu'au bénéfice de la démocratie sanitaire les CISS en région moins impliqués que les associations dans leur domaine de compétence le soient pleinement sur la représentation des usagers de terrain, de territoire, de CRSA et des commissions spécialisées qui ne doivent pas fonctionner qu'en tuyau d'orgue mais avec une boîte de raccordement, porteuse de l'animation des réseaux d'usagers, de la formation, et du plaidoyer.

Pour le bureau, Le Président du CISS Patrick CHARPENTIER

-Contribution des CISS Limousin/ CISS Poitou-Charentes

Introduction : La parité des droits est l'essence même de la démocratie

1) Notre contribution majeure et inflexible est la reconnaissance d'une personnalité MORALE et AUTONOME au niveau REGIONAL (réforme territoriale) appelé URAASS.

2) Concernant le conseil d'administration de l'UNASS, nous considérons l'attribution d'un 7ème collège comme simple strapontin au conseil d'administration. Reconnaissant la saine représentation des 5 ou 6 collèges prévus, nous demandons une gouvernance paritaire 50/50 entre les associations nationales agréées et les associations régionales agréées (URAASS).

3) Nous souhaitons une contribution actée et choisie par convention des associations non agréées représentées au conseil d'administration de l'URAASS.

4) Nous demandons la mise en place d'une « plateforme d'appui » afin de fédérer et faciliter les liens et les relations entre le niveau départemental « conférence territoriale de santé » et l'URAASS. Les démarches communautaires en santé doivent se caractériser par un faisceau de repères interdépendants et complémentaires.

Conclusion : Définition de la démocratie en santé. Permettre de développer la capacité de chacun à s'impliquer sur un projet commun au bénéfice de la santé d'une population d'un territoire défini dans un but de solidarité, d'égalité et d'équité.

-Contribution du CISS Bourgogne

La présente contribution reprend celle du CISS Rhône Alpes Auvergne à laquelle le CISS Bourgogne adhère en sa totalité.

Principes et orientations pour l'UNAASS : une union pour aller plus loin

Depuis l'émergence de la démocratie sanitaire en 1996, les associations d'usagers et leurs bénévoles se sont investis de manière croissante dans la représentation des usagers au sein des établissements et des instances. Elles sont nombreuses à avoir rejoint le mouvement CISS organisé sous forme de réseau entre le national et les régions. Pour donner encore plus de poids à leur voix, la demande d'une reconnaissance législative des usagers comme acteurs de santé à part entière s'est fait entendre.

L'article 1er de la loi de modernisation de notre système de santé (LMSS) prévoit donc la possibilité de créer une « **Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé agréées au plan national » (UNAASS**), indépendante des pouvoirs publics.

Ainsi, est inscrite dans la loi la consultation des usagers au travers de l'UNAASS sur les questions relatives au fonctionnement du système de santé. Et le financement de cette union reconnue par la loi doit ainsi être pérennisé dans le cadre de la loi de financement de la sécurité sociale.

Pour autant, cette reconnaissance législative n'est pas un aboutissement. Ce doit être un tremplin pour aller plus loin dans le développement du mouvement des usagers et donc de la démocratie en santé. Les discussions menées à un rythme accéléré dans le cadre du comité technique ne favorisent pas l'expression et la représentativité de la diversité associative, nationale et régionale.

En tout état de cause, la création de cette union doit être une opportunité à saisir par les associations et les pouvoirs publics pour conforter les acquis construits notamment par le mouvement CISS, mais pas seulement, et pour aller plus loin dans

- La représentation de tous les usagers le long des parcours
- La concertation entre les différentes familles d'associations
- La démocratie interne
- La complémentarité des apports
- La mutualisation inter-associative
- Le suivi de la mise en place effective des droits des usagers

La représentation de tous les usagers nécessite de maintenir la diversité associative, respectueuse de la diversité des usagers eux-mêmes. Le champ associatif en France est très riche, et ne se résume pas aux associations agréées au niveau national. Alors que la LMSS parle de territorialisation et de

l'importance de la proximité, il serait naturel que cette union s'inscrive dans la même dynamique et organise tout autant l'expression démocratique des 146 associations d'usagers agréées au niveau national que, régionalement, celle des 358 associations agréées au niveau régional, même si, dans les deux cas, l'adhésion des associations en question doit se faire sur une base volontaire.

Et si l'on veut développer la représentation le long des parcours ne faudrait il pas se reposer la question des contours de l'agrément pour ouvrir cette Union à des associations plus orientées sur le champ médico-social et social ? La création de l'UNAASS devrait contribuer à renforcer la transversalité des représentations pour aller vers la prise en compte de tous les usagers dans toutes les étapes de leur parcours. En jeu : la capacité de l'UNAASS à pouvoir aborder toutes les questions relatives au système de santé, telles qu'elles se posent aux usagers, tout en respectant le champ d'intervention de ses associations membres.

Cette Union qui nous semble devoir être un rassemblement le plus vaste possible des associations d'usagers et doit vivre en région ; non comme une représentation du niveau national mais comme une entité régionale, animant le réseau associatif régional (délégations territoriales d'associations nationales agréées et associations régionales agréées) et accompagnant leurs représentants d'usagers bénévoles. **Ces entités régionales – URAASS - doivent effectivement se voir déléguer les missions dévolues au niveau national.**

Le CISS Auvergne-Rhône-Alpes souhaite que l'UNAASS soit construite comme un réseau d'entités nationales et régionales, rassemblant respectivement des associations agréées au niveau national et régional, adhérentes ou non à des collectifs mais s'engageant à travailler de manière transversale, dans une dynamique démocratique respectueuse des apports de chacune des composantes (associative, géographique) et de leur nécessaire participation aux prises de décision. L'UNAASS comme les URAASS organisent ainsi la concertation inter-associative. La reconnaissance de la complémentarité entre le national et le régional doit inspirer la philosophie de construction de l'UNAASS et se traduire dans des statuts exemplaires en terme de démocratie interne. Tout doit être fait pour que l'UNAASS rassemble le plus largement possible.

Au stade actuel du développement de la représentation des usagers, il importe de conforter les acquis sans pour autant rigidifier les frontières actuelles. **L'UNAASS doit être conçue pour ouvrir le champ des possibles dans une dynamique renouvelée au service de tous les usagers de la santé**.

De telles orientations sont fidèles aux travaux ayant conduit à l'adoption de l'article 1er de la loi LMSS et notamment :

- l'amendement soutenu par Chaynesse Khirouni qui indiquait qu'à travers la création de l'UNAASS « il [s'agissait] de permettre une meilleure reconnaissance de la place et du rôle des usagers du système de santé, dans la politique de santé » (Assemblée nationale, XIVe législature, Session ordinaire de 2015-2016, Compte rendu intégral-Deuxième séance du mardi 24 novembre 2015),

- les préconisations du rapport de Claire Compagnon (« Pour l'an II de la démocratie sanitaire », 14 févr. 2014) qui soulignait que la création d'un mouvement des usagers et des associations en santé « doit se situer en complément des forces associatives existantes. (…) Ceci ne constitue en aucun cas une concurrence aux associations dont le rôle est essentiel ; l'approche doit se situer en complément et en renfort des forces associatives existantes ».

Elles impliquent :

- le respect d'un principe de subsidiarité du positionnement de l'UNAASS par rapport au mouvement associatif et inter-associatif existant

- que soient préservés les droits fondamentaux tenant à la liberté d'association, au respect du pluralisme et le principe de la participation des usagers, consacrés à des degrés divers par notre le droit national et européen.

Dans ce contexte, la mise en place du texte réglementaire organisant l'UNAASS doit être envisagée dans la perspective de permettre la mise en oeuvre, au-delà de la lettre de la loi, des objectifs ayant conduit le législateur à mettre en place cette Union nationale, et ce, avec circonspection, afin de ne pas porter atteinte aux droits et principes fondamentaux qui s'attachent à l'organisation d'une démocratie sanitaire.

1°) Missions

Le mouvement associatif des usagers de la santé et des associations agréées en santé n'est pas qu'un phénomène national, il est aussi local et régional. Depuis 15 ans, le mouvement associatif et inter-associatif de la représentation d'usagers s'est ainsi structuré en région. Engagé sur les enjeux forts de meilleure prise en compte de la parole des usagers et de développement de la représentation d'usagers, il est, sur le terrain, vecteur d'actions inter-associatives et porteurs de projets partenariaux avec les autres acteurs de santé (professionnels, institutionnels, élus territoriaux…), y compris dans le champ de la formation, en complémentarité des actions mises en oeuvre ou impulsées au plan national.

Alors que la LMSS entend renforcer la démocratie sanitaire en développant des instances territoriales de proximité, **les missions de l'UNAASS doivent également se décliner territorialement en capitalisant sur un mouvement inter-associatif structuré de façon autonome**, créatif et porteur de dynamiques locales à même de soutenir le bon fonctionnement des instances territoriales installées par la même loi.

Nous préconisons donc que la déclinaison des missions de l'UNAASS sur les régions, à travers des délégations territoriales autonomes – URAASS ? – se construise :

- sur la base d'une **délégation totale** des missions dévolues au niveau national

- guidée par un **principe de complémentarité**

- dans le cadre d'une **stratégie commune** reconnue par l'ensemble des parties.

- en faisant la place à de possibles **travaux inter-régions** pour développer des projets de grande ampleur.

1. « Donner des avis aux pouvoirs publics sur les questions relatives au fonctionnement du système de santé et proposer les mesures qui paraissent conformes aux intérêts matériels et moraux de ses membres. »

Nationalement comme régionalement, la saisine devra être possible pour les entités élues (gouvernement, collectivités, CRSA..) comme « techniques » (services du ministère, ARS). Par nature indépendantes des pouvoirs publics, il est légitime que l'UNAASS et les URAASS disposent d'une capacité d'auto-saisine. Leurs avis seront nécessairement précédés d'une concertation inter-associative et les positions minoritaires exprimées leur seront jointes.

2. « Animer un réseau des associations agréées d'usagers aux niveaux national et régional. »

L'UNAASS et les URAASS interviennent notamment comme des centres de ressources pour leurs associations adhérentes (information, coordination, représentation). Suivant le principe de complémentarité, l'UNAASS pourrait animer les échanges de pratiques et d'outils entre elle et les URAASS et entre les URAASS, au service du renforcement de chacun.

3. « Agir en justice pour la défense de ses propres intérêts moraux et matériels comme de ceux des usagers du système de santé. »

Au-delà des actions en propre, il est important que l'UNAASS apporte un support technique aux associations souhaitant s'engager dans des actions de groupe (article 184 loi janvier 2016)

La capacité à agir de l'ensemble des acteurs doit être préservée en fonction des intérêts dont ils sont dépositaires. Dès lors, les moyens de l'UNAASS doivent être à la disposition de l'ensemble des associations adhérentes sans que ce soutien soit conditionné à une appréciation par l'UNAASS de la nature de ces intérêts.

L'UNAASS a la possibilité d'engager des actions en son propre nom et conserve la possibilité d'engager conjointement une action avec une association lorsque les enjeux lui semblent relever de son champ d'intervention.

4. « Représenter les usagers auprès des pouvoirs publics notamment en vue de la désignation des délégués dans les conseils, assemblées et organismes institués par les pouvoirs publics »

A l'intérieur d'un cadre commun de principes d'actions (respect de la réglementation en matière d'agrément…), l'UNAASS et les URAASS définissent une procédure et des modalités de consultation de leurs membres (concertation inter-associative), rassemblent les candidatures et proposent les nominations dans les instances. Une distinction s'opère entre les nominations au niveau régional (compétence des ARS) et les nominations au niveau national (compétence ministérielle) sans remettre en cause la nécessaire cohérence au plan national.

Afin qu'il n'en résulte aucun monopole de représentation qui ne garantirait pas le pluralisme et compromettrait la liberté d'association, ce cadre commun doit être défini dans les statuts de l'UNAASS, et n'a pas à être traité dans le cadre du décret à venir

5. « Proposer au ministre chargé de la santé une liste des associations mentionnées à l'article L.1114-1».

Sur ce point, on peut s'étonner que soit confié à l'inter-associatif la mission de proposer les associations pouvant faire de la formation dans le domaine de la représentation des usagers au risque d'exclure l'inter-associatif du champ de la formation–pour cause de conflit d'intérêt – alors même qu'il est un échelon pertinent pour la porter en raison de son caractère par nature transverse.

Le cas échéant, le rôle de l'UNAASS ne pourrait être que de vérifier et/ou d'assurer la conformité des formations proposées au cahier des charges prévu à l'article L 1114-1

Par ailleurs, l'organisation de formations par l'UNAASS, afin d'assurer le respect du principe de subsidiarité et de prévenir tout risque de conflit d'intérêt, ne pourrait porter que sur des thèmes spécifiques, non pris en charge par les associations (adhérentes ou non).

Mission complémentaire possible :

Etablir une concertation avec les autres unions d'associations en lien avec les déterminants de santé: sport, logement, éducation, environnement… en appui de l'action interministérielle.

2°) Organisation & Gouvernance

Sur ce sujet, la loi a simplement prévu la constitution de l'UNAASS sous la forme d'une association soumise à la loi du 1er juillet 1901, sans prévoir d'aménagement spécifique. Ce sont donc les statuts qui devront régir les modalités de la gouvernance, le texte réglementaire à venir ne pouvant apporter de restrictions à la mise en oeuvre de la loi du 1er juillet 1901 dont le contenu garantit le respect du principe de liberté d'association.

Articulation national/régional :

La mise en place de l'UNAASS et de ses délégations territoriales s'opère dans le respect des structures associatives existantes, à l'instar de ce qui est prévu pour les autres organisations représentatives des acteurs et des usagers, dans le système de la santé (comme l'Union nationale des professionnels des santé qui coexiste avec les Unions régionales) comme dans d'autre domaines (comme c'est par exemple le cas de l'Union nationale des associations familles qui coexiste avec les Unions départementales).

L'objectif étant de favoriser la concrétisation d'une structure nationale sans remettre en cause les dynamiques locales, deux scénarios sont envisageables :

- Une indépendance totale de l'UNAASS et des URAASS, sur le même modèle que l'UNPS et les URPS

- Une inscription de l'UNAASS et des URAASS dans un même mouvement : adhésion à une stratégie commune s'appuyant sur une reconnaissance explicite de leurs complémentarités.

Dans ce second cas :

- L'UNAASS délègue l'intégralité de ses missions à des délégations régionales (cf. « Missions »)

- Les délégations régionales sont des entités décentralisées (autonomes) dénommées « Unions régionales des associations agréées en santé » (URAASS)

- Les relations des URAASS avec l'UNAASS sont encadrées par une « convention de délégation » négociée entre l'UNAASS et les URAASS dans le cadre d'une commission paritaire national/régional. Celle-ci précise, mission par mission, le niveau de subsidiarité retenu et la complémentarité entre l'échelon national et l'échelon régional, guidé par la maximisation de leur objet social commun.

Gouvernance régionale :

Dans les deux cas cités plus haut, la gouvernance régionale, s'inscrivant dans un schéma associatif classique, peut se traduire de la façon suivante :

- Les URAASS sont structurées sous le régime associatif loi 1901. Peuvent y adhérer l'ensemble des associations disposant d'un agrément régional. Leurs statuts doivent également prévoir la participation des associations d'usagers ne disposant pas nécessairement d'un agrément mais qui sont elles aussi porteuses de la diversité des usagers (pathologie, situation de vie, géographie)

- Le Conseil d'administration des URAASS est élu par ses adhérents et élit à son tour les membres de son Bureau, dont son Président qui est le représentant légal de l'association. Il veille au dynamisme de la vie associative (cf. Référentiel ESSEC « Bonnes pratiques et transparence associatives »), garante de la concertation inter-associative.

- Le Président de l'URAASS recrute son directeur-coordonnateur et l'équipe en charge de ses missions, sur la base des financements que lui attribue la LFSS. L'autonomie juridique s'accompagne par principe d'une autonomie de gestion.

Gouvernance nationale :

L'agrément permet à toute association qui en dispose d'adhérer à l'UNAASS ou à ses délégations territoriales. Aucun autre critère ne saurait leur être opposé.

L'UNAASS est administrée par un conseil d'administration (président et bureau selon modèle associatif). Seules les associations ou groupements d'associations adhérents peuvent siéger au CA. Le CA se renouvelle annuellement par tiers.

La composition du conseil d'administration doit rechercher la représentativité de la diversité associative : associations ou groupements d'associations de patients, de personnes âgées, de personnes en situation de handicap, de familles, de consommateurs.

Le nombre de sièges dont dispose les associations ou fédération ou groupements d'associations est déterminé en fonction des objectifs tenant à la meilleure représentativité des intérêts dont elles ont la charge. Il ne peut pas être supérieur à 3 sièges. Chaque association représentée au CA désigne ses représentants qui disposent d'une voix délibérative.

Chaque URAASS est représentée a minima par son président, lequel est membre de droit du CA national avec voix délibérative. Le nombre de sièges dont dispose les URAASS est fonction du nombre d'adhérents, il ne peut cependant pas être supérieur à 3 sièges. Chaque URAASS représentée au CA désigne ses représentants qui disposent d'une voix délibérative.

Les associations non agrées au niveau national qui ne peuvent être membres de l'UNAASS peuvent être associées par convention.

Prévoir un Comité de déontologie.

Prévoir une direction générale, qui assure le secrétariat général (budget, animation des délégations régionales, fonctionnement général….) le suivi des travaux des commissions spécialisées, le suivi des travaux Europe et international, qui met en oeuvre les actions déléguées par le président. La direction générale anime sous l'autorité du CA (du président ?) le réseau des associations au niveau national. Le directeur général prépare avec le président et le bureau les délibérations et avis soumis au vote du CA.

3°) Financement

Financement à hauteur des ambitions et des missions de l'UNAASS. Le financement est une enveloppe « sanctuarisée » inscrite dans la LFSS votée chaque année par le Parlement. Déléguée à l'UNAASS et aux URAASSS qui assurent en fait des missions de service public pour les usagers du système de santé, elle en précise la répartition entre l'UNAASS et les URAASS sur la base de critères établis (démographique ? nombre d'associations agréées ? nombre d'adhérents ?...).

Ce financement annuel par la LFSS peut être complété par des subventions d'Etat pour des actions particulières concernant la santé publique ou des actions ponctuelles et spécifiques de formation, au plan national comme au plan régional (ministères, ARS).

Il peut être prévu, y compris par le décret à intervenir, une répartition de ce financement entre le niveau national et le niveau régional, ainsi que cela est par exemple organisé dans le système de représentation des associations familiales.

L'UNAASS n'est pas habilité à organiser des collectes de fonds mais elle peut recevoir des dons sous réserve du respect absolu des dispositions législatives relatives à la transparence et à l'absence de liens d'intérêts.

S'agissant de la mise en oeuvre d'argent public l'UNAASS et les URAASS peuvent être soumises aux contrôles prévus dans ces cas-là.

-**Contribution du CISS Ile-de-France**

Dès la promulgation de la Loi de modernisation du système de santé, les diverses Associations agréées d'usagers, regroupées au sein du C.I.S.S. de l'Ile de France, ont fait part de leur vive inquiétude quant à la portée de l'article L III 4.7 fixant l'organisation de l'UNAASS sous forme de délégations territoriales avec tous les risques d'une approche réduisant l'échelon régional à une association de fait sans capacité juridique propre.

Une telle structuration pourrait trouver sa justification dans l'approche de déconcentration administrative d'une Association nationale, mais elle présente tous les risques de subordination et par là de remise en cause de l'engagement des Associations présentes et actives au plan régional, tel celui mis en place et en actions depuis de longues années par le CISS Ile de France. Ce sont ces engagements volontaires appuyés sur la connaissance des territoires de la région, qui lui permettent, avec des résultats qui lui sont reconnus, de mettre en œuvre concrètement la représentation et la formation des usagers, la promotion de leurs droits individuels et collectifs et la participation active à l'élaboration des politiques régionales en lien avec les structures réglementaires, les professionnels et autres prestataires en responsabilité dans le monde de la Santé.

Dès lors, c'est positivement que nous avons pris connaissance de la proposition émise par le Comité Couty visant tout à la fois à identifier formellement la structure régionale et à lui donner, dans le cadre et la pratique d'un Etablissement juridique rattaché, ses possibilités d'actions et de gestion propres sous la responsabilité effective d'un conseil régional élu.

Convaincu de l'efficacité d'une telle démarche qui s'inscrit tout à la fois dans une volonté de participation croisée, franche, ouverte et respectueuse de chaque entité dans sa diversité et sa spécificité, entre l'UNAASS dont les missions sont fixées par la Loi et la nécessaire implication des Associations agréées regroupées volontairement dans une Union régionale, le CISS Ile de France restera très attentif à sa mise en œuvre.

C'est dans un souci de mutualisation et de cohérence des moyens humains et structurels, mais avant tout dans le respect de l'expression des usagers au plus près de leur réalité de vie et de la reconnaissance de leurs associations agréées en santé que la nouvelle organisation à tous niveaux, se doit de concourir. Pour ce faire, elle s'appuiera sur le dynamisme associatif dont les membres dans un engagement volontariste et bénévole, œuvrent au quotidien dans une participation citoyenne au développement d'une réelle démocratie sanitaire de proximité.

Catherine Ollivet, Présidente et Lucien Bouis, Vice-Président du CISS Ile de France

-Contribution du CISS Bretagne

Mesdames, Messieurs, Aujourd'hui, 76 associations ayant des thématiques très diverses adhèrent au CISS de Bretagne. Il parait donc pertinent que nous apportions notre contribution au comité technique dirigé par Monsieur COUTY concernant la mise en place de l'UNAASS. Bien que le comité technique soit composé en partie de représentants de CISS régionaux, chaque région se différencie par ses spécificités (déterminants de santé, caractéristiques de la population, géographie et accès aux soins): l'UNAASS doit permettre l'amélioration de la représentation des usagers dans notre système de santé. Ainsi, nous attirons votre attention sur certains points qui doivent être clarifiés.

Comme indiqué précédemment, les déterminants de santé variant d'une région à l'autre, il en est de même pour les associations actives. Nos premières interrogations portent donc sur l'organisation territoriale de l'UNAASS et les liens potentiels avec des « URAASS ». Les CISS sont aujourd'hui présents régionalement ce qui permet d'assurer, d'une part, une certaine proximité avec les associations adhérentes et, d'autre part, une déclinaison adaptée de la politique nationale au niveau régional. La mise en place d'une unique représentation régionale des associations intégrées à l'UNAASS dans un des collèges du conseil d'administration nous paraissant insuffisante, est-il envisagé que l'UNAASS soit organisée en URAASS afin de conserver cette proximité ?

Si nous voulons intégrer l'UNAASS, que vont devenir les associations agréées régionalement ou les associations non agréées présentes dans le CISS ? Les CISS vont-ils continuer à exister ou seront-ils remplacés par des URAASS ? Le remplacement des CISS par les URAASS constituerait une sélection d'associations, provoquerait des inégalités et par conséquent une dégradation de la démocratie sanitaire : les associations agréées nationalement et inclues dans l'UNAASS bénéficieraient des « avantages » (formations…) de l'UNAASS mais pas les autres, ce qui n'est pas le cas actuellement. Ceci, nous amène aussi à réfléchir sur la délivrance de l'agrément pour les associations : la procédure va-t-elle changer ? Les agréments régionaux seront-ils conservés ? Par qui seront désignés les représentants d'usagers ?

Enfin, concernant le financement de l'UNAASS, si celui-ci sera constitué d'une enveloppe votée dans la loi de financement de la sécurité sociale, qui gèrera cette enveloppe par la suite ? Les financements régionaux de l'ARS seront-ils supprimés pour les associations adhérant nationalement à l'UNAASS? De nombreuses associations dont le CISS Bretagne sont très attachées à leur liberté d'action locale et donc à leur indépendance financière.

Dans une perspective d'intégration à l'UNAASS, nous nous inquiétons d'un hypothétique passage d'une politique territoriale concernant les associations d'usagers du système de santé partant des besoins locaux dans une démarche bottom-up à une politique territorialisée où le national définit les principes, normes et règles à mettre en place localement. Les associations adhérentes perdraient alors toute autonomie financière et de fonctionnement et l'usager manquerait de repères.

Le Président Serge CHARPENTIER

-Contribution du CLAIM

A la lecture du document de travail présentant les propositions d'orientations sur le projet de l'UNAASS, et après avoir écouté la vidéo réalisée le 31 mai, nous souhaitons exprimer les demandes suivantes, qui viennent donc compléter notre contribution initiale :

-> Il est important qu'il soit fait référence, dans les Principes et objectifs généraux, à l'indépendance vis-à-vis "des entreprises notamment pharmaceutiques", et pas seulement vis-à-vis "des pouvoirs publics, des organisations syndicales patronales, de salariés ou de professionnels indépendants, des partis politiques".

-> Participer à l'action de l'UNAASS, comme vous l'avez rappelé à plusieurs reprises, c'est manifester "l'envie d'être ensemble, d'être plus fort ensemble". Nous rajoutons qu'il s'agit aussi de s'enrichir par nos différences. Le collège des "associations de patients" est de loin le collège le plus important, et il recouvre des problématiques très diverses. Afin d'utiliser au mieux cette richesse qu'apportent nos approches et nos analyses différentes, nous proposons que le collège des associations de patients soit scindé en deux parties, et que soit créé un "collège des victimes d'accidents médicaux et médicamenteux".

-> Il est envisagé que soit créé un "Comité d'éthique". Peut-être pourrait-il s'appeler "Comité d'éthique et de déontologie". Il aurait aussi pour fonction de superviser l'élaboration et la mise à jour des Déclarations Publiques d'Intérêts des responsables (élus et salariés) de l'UNAASS et de ses délégations régionales.

-> La phrase suivante nous est apparue assez énigmatique, ou chargée de sous-entendu qu'il nous semble utile de lever : "incompatibilité avec des positions contraires à la défense des usagers ou avec des risques avérés de conflits d'intérêts". Pourriez-vous préciser ce que vous entendez par "positions contraires à la défense des usagers"?

Nous vous prions de croire, Monsieur Couty, Mesdames et Messieurs, en notre volonté d'agir pour le Bien Commun,

Cathy Gâches, Présidente REVAHB
Sophie Le Pallec, Présidente Amalyste,
Didier Lambert, Président E3M
Membres du CLAIM

-Contribution de CADUS (Conseil Aide & Défense des Usagers de la Santé)

La loi du 26 janvier 2016, dans son article 1, prévoit la création d'une Union Nationale des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé (UNAASS).

La concertation en cours vise à préparer le décret qui déterminera les modalités de mise en œuvre des missions et le fonctionnement de cette union nationale.

L'association de Conseil Aide & Défense des Usagers de la Santé « CADUS » œuvre depuis 15 ans pour que les Victimes accidents médicaux et médicamenteux soient indemnisées à la juste valeur de leurs préjudices.

La loi Kouchner a apporté de réelles avancées dans le domaine des accidents médicaux.

Mais pour les victimes des effets indésirables des médicaments se dispositif n'est pas favorable.

Nous proposons une contribution à la construction d'une UNAASS que nous espérons la plus forte et efficace possible, sur la base de nos expériences et des principes qui caractérisent nos engagements.

Aide aux victimes et à la représentation des usagers dans les instances (ONIAM, CCI, CRUQ…)

Nous défendons donc une UNAASS :

Une UNAASS qui impulse des lois, des réflexions, des propositions de long terme et qui ne se limite pas à donner des avis, d'être consultative (Et qui ait les moyens juridiques d'agir).

Une UNAASS qui renforce la place et le rôle des représentants d'usagers (mandats, droits des RU) et qui privilégie les rencontres et retours de mandats entre les différents représentants d'usagers, sans pour autant les désigner.

Une UNAASS qui soit financée à la hauteur des enjeux.

Nos moyens financiers restent extrêmement modestes : nous faisons partie de ces associations qui ne sont financées ni par l'industrie pharmaceutique, ni par aucune subvention

-Contribution de l'AIR de Bretagne

Le projet de loi a pour objet de modifier, ce qui commençait à être repéré er reconnu dans les régions : « Les CISS Régionaux ». Même si la loi dit « peut » ce qui n'est pas doit, il semble que tout le monde intègre ce passage en UNAASS.

Les associations régionales sont bien loin de ces débats et de ces enjeux considérés comme « Parisien ». La loi est plus vécue comme un pas en avant pour le niveau national et deux en arrières pour la démocratie en santé dans les régions.

On renforce la représentation des usagers dans les différentes instances nationales, très bien. Fallait-il modifier tout pour cette représentation ?

Comme président d'une association agréée régionale regroupant 5 associations locales je compte 20 représentants des Usagers en CDU (Commission des Usagers ex CRUQPC) 17 officiellement à ce jour. Y aurait autant de représentant de la FNAIR Bretagne comme représentant des usagers sans l'agrément régional, certainement pas. Le contact et la présence locale est indispensable. Comme coordinateur du CISS Bretagne, j'ai informé plusieurs responsables d'associations locales que leur association nationale était agréée. Ne sachant pas à qui s'adresser, des présidents d'associations locales adhérentes au CISS ont demandé au CISS Bretagne de porter leur candidature. Tout comme le fait l'UDAF pour les adhérents de ses associations non agréées. (Le CISS Bretagne est agréé régionalement). Le CISS Bretagne à d'ailleurs mis en place une charte des usagers ci-joint)

Je suis aussi vice président d'une association locale (association non agréée), adhérente au CISS Bretagne, il parait indispensable qu'une telle association puisse demain continuer à adhérer à un collectif ou à une union, sauf si on veut en finir avec les petites associations. Cette association de personnes fibromyalgiques a besoin de l'expérience des autres. Cette association n'a pas de représentant dans une Commission des Usagers et n'a pas la force et les moyens de demander un agrément, mais elle a besoin d'aide et de solidarité. Les CISS régionaux apportent cette aide, demain l'URAASS devra-t-elle ignorer ces associations ? Combien y a-t-il d'associations non agréées actuellement dans les CISS régionaux ?

Un état, un audit, une enquête sur la démocratie en santé dans les régions, aurait été intéressant, pour préparer cette loi.

Quels sont les besoins des régions, sont ils les mêmes d'une région à l'autre …

Quelles difficultés locales rencontrent les représentants des Usagers ?

Les Commissions des Usagers (CDU ex CRUQPC fonctionnent –elles de la même façon d'un établissement à une autre ? Donner la possibilité de la Présidence à un représentant des Usagers, si

on continue de ne pas lui donner la lettre de plainte et / ou l'accès au dossier est ce une amélioration de la « Démocratie en santé » ?

Les associations agrées nationales seront-elles en capacité de fournir la totalité des représentants des usagers ? Un état des lieux pourrait répondre, l'échantillonnage de la Bretagne montre que certaines « grandes associations nationales » sont peu présentes. Elles peuvent être fortement représentées dans d'autres régions (elles le sont certainement).

La force des associations doit elle être évaluée à son nombre d'adhérents, à son engagement sur le terrain régional ou à sa force d'expression nationale ?

De plus quelle base pour compter ses adhérents ? Pour la FNAIR Bretagne nous avons des adhérents et des donateurs. Nous avons plus de donateurs que d'adhérents. Je m'interroge parfois si certains ne cofondent pas donateurs et adhérents.

Comment demain donner plus de poids à une association nationale agréée non présente sur le terrain vis-à-vis d'une association active localement. Il y a là un réel danger de démotivation d'acteurs locaux.

Articulation National / Régional

Une conception que descendante sur une base d'un système unique centralisé et administratif parait risqué.

Des missions doivent être dévolues au niveau national, avec un financement adapté. Ces moyens financiers doivent permettent les déclinaisons régionales. (Ce que le CISS assure actuellement documentation, les formations spécifiques, les formations des administrateurs CPAM, en conseil de surveillance de CRSA, les représentants des Usagers en CRSA ….). La formation des représentants en établissement doit être assurée localement avec éventuellement une formation nationale des formateurs locaux. En Bretagne, nous avons du mal à faire se déplacer les représentants des usagers d'un département à un autre pour se former. Concentrer les formations sur Paris reviendrait à former un maximum de 20 % des représentants des usagers.

Des financements locaux doivent être possible (ARS, CPAM, Région, collectivités et autres partenaires…

La question de la gestion administrative du personnel d'une façon unique : convention collective, représentation du personnel délégué du personnel, comité d'entreprise peut se faire sous la notion d'unité économique.

Faire une gestion centralisée embauche et management total, risque de démobiliser les membres du Conseil régional (sauf si c'est un comité local qui n'a aucune responsabilité de gestion)

La gestion régionale doit se détacher d'un papier collé du niveau national, la gouvernance régionale doit pouvoir s'adapter à la réalité locale.

ADMD	1
AFOC	1
AFTC	1
Alliances Maladies Rares	1
Association des Stomisés	1
Association Hémochromatose	1
Association L'autre Regard	1
Autisme -AFBPL	1
FNAPSY	1
France ADOT	1
France Psoriasis	1
Vaincre la mucoviscidose	1
Vivre comme avant	1
ASP Iroise	2
Association Vie libre	2
ATP	2
AVIAM	2
CLCV	2
France AVC	2
MAS	2
Transhépate	2
VMEH	2
APF	3
ASBO	3
Association Soins Palliatifs - Présence écoute	3
La Croix Bleue	3
MNDRV	3
Entraide Cancer	4
Association Française des diabétiques	5
Coop.1 Services	5
Familles Rurales	5
Génération Mouvement	5
Indecosa CGT	5
ALMA	7
JALMALV	7
FNATH	8
Association Alcool Assistance	11
ADAPEI	16
AIR (Association des Insuffisants Rénaux	17
France Alzheimer	18

CISS	21
UFC - Que choisir	22
Ligue contre le cancer	24
UNAFAM	31
UDAF	56

Sur un total de 313 représentants, nous attendons depuis 3 mois la transmission de l'ARS des dernières désignations

-Contribution de l'Alliance Maladies Rares

1°) Principes et objectifs généraux

- Il nous semble fondamental de mieux prioriser et de mettre en exergue le fait que l'UNAASS soit avant tout une structure capable de défendre les personnes malades, une structure efficace et capable de repérer les problématiques, les enjeux majeurs de demain, et de répondre de manière déterminante à ces problèmes. L'« équilibre », le « bien être ensemble » sont essentiels, mais ne peuvent constituer une fin en soi.

- L'UNAASS doit donc in fine, privilégier, dans son organisation, une démarche par grandes thématiques (exclusion en santé, coût des traitements innovants, le statut des aidants familiaux etc.) Les grandes thématiques de travail doivent être la finalité même de l'UNAASS et doivent profondément guider son organisation et sa composition. Cette organisation thématique doit être privilégiée à une organisation par collège associatif de représentation (cf p.9 sur UNAASS)

2°) Missions

Concernant les missions de l'UNAASS « représenter les usagers auprès des pouvoirs publics notamment en vue de la désignation des délégués dans les conseils, assemblées et organismes institués par les pouvoirs publics. »

- Il nous semble important de bien préciser les termes de l'article L. 1114-1 du CSP : « instances hospitalières ou de santé publique ».

- Il existe aussi pour nous un risque important de manque de cohérence, de complexification, voire de confusion juridique entre le rôle de la commission nationale d'agrément qui délivre l'agrément en santé et donc la capacité pour une association de malade de porter la voix des personnes malades, et la volonté de l'UNAASS de présenter des candidats. L'UNAASS devrait pour nous principalement concentrer son action sur le dialogue et le retour de mandat nécessaires entre les différents représentants, membres ou non de l'UNAASS (esprit de liberté d'association).

Concernant la liste des associations habilitées à délivrer la formation de base obligatoire des représentants d'usagers

- Par souci de cohérence, il nous semble que cette mission doit être dévolue à la Commission nationale d'agrément.

Concernant l'action de groupe :

- Il nous semble essentiel, concernant le rôle de l'UNAASS sur l'action de groupe et celui des autres associations, de le lier au principe de subsidiarité. Ainsi la première phrase devrait être : « L'UNAASS conduit ses propres actions dans le respect de la liberté d'action de chaque association adhérente, en respectant le principe de subsidiarité ».

3°) Organisation : fonctionnement, gouvernance régionale, nationale

- Il nous semble important, dans un souci de clarté et pour limiter les confusions, de ne pas donner le titre de « Président » au responsable d'une URAASS. Nous pensons plus judicieux d'utiliser le terme de « Représentant de l'URAASS », terme plus équilibré et respectueux des rôles de chacun.

- Sur la question des collèges (qui n'est pas pour nous l'organisation à privilégier v. supra) nous sommes aussi défavorables à un découpage trop rigide, sclérosant (pas de groupes environnement etc.).

- Nous estimons aussi qu'un CA de 50 à 70 personnes est trop important pour permettre un véritable travail collectif. De même, nous sommes réservés sur le renouvellement par moitié tous les deux ans du CA. Il nous semble important d'être plus progressif (renouvellement d'un 1/3 du CA par an).

- Nous sommes favorables à ce que des personnes qualifiées soient investies au sein du CA de l'UNAASS, mais elles ne peuvent avoir qu'une voix consultative et non délibérative.

-Contribution d'associations agréées de Poitou-Charentes, membres du CISS Poitou-Charentes

Cette contribution réunit les remarques et observations issues de trois délégations régionales d'associations nationales agréées (Fibromyaligie France ; France Psoriasis ; le lien) et de deux associations picto---charentaises agréées régionalement ('Fleur d'Isa'---agissant pour améliorer le quotidien des malades du cancer ; 'croquons la vie'---jeunes diabétiques), toutes membres du CISS Poitou---Charentes. Néanmoins cette contribution n'engage en aucune manière ce dernier. Cette contribution est articulée en 2 parties, la première concerne l'argumentaire développé relativement à cet aspect 'UNASS déconcentré'', la seconde présente quelques propositions.

La loi LMSS du 17 décembre 2015 instaure dans son article 1er relatif à la création de l'UNAASS un article du CSP, numéroté Art.L.1114---7 et intitulé ainsi : « Un décret en Conseil d'Etat détermine les modalités de mise en œuvre des missions et le fonctionnement de l'Union nationale des associations nationales agréées d'usagers du système de santé notamment son organisation sous forme de délégations territoriales ».. Il s'ensuit d'abord qu'il s'agirait sensu stricto de « délégations » c'est-à-dire d'entités directement rattachées à l'organe central de façon 'déconcentrée', en l'occurrence l'UNAASS. Á cet égard, il est nécessaire d'avoir un éclairage juridique, compte tenu des interprétations possibles sur ce terme de 'délégations', qui pourrait revêtir d'autres allégations (entités 'décentralisés', à relative plus grande autonomie, voire entités quasi autonomes, de type associatif). Par ailleurs et pour information, la définition de délégation, selon Wikipédia, est assez surprenante, (fr.wikipedia.org/wiki/Délégation), qui est « l'aptitude à confier à un subordonné la responsabilité d'un mandat de travail » ou bien encore correspond à un « groupe de personnes, souvent appelées délégués, qui représente les intérêts d'une grande organisation, d'un corps de métier ou d'un secteur d'activité ». Ainsi, la question centrale est double : d'abord, le rapport entre les deux niveaux (national/territorial) et ensuite (plus loin dans le document) l'organisation et le fonctionnement de ces entités. Ce rapport national/régional sera---t---il comme descendant seulement, voire condescendant, ou bien dans les deux sens, à écoute égale et dans lequel le 'bottom/up' est pleinement reconnu, réellement pris en compte, voire apprécié, dans une entière « collaboration (=' le travailler ensemble') ? D'ailleurs , pour revenir au réseau 'démocratie sanitaire' qui importe ici, l'expérience extrêmement navrante de la volonté du CISS « national » d'il y a 2---3 ans de vouloir contrôler l'ensemble du réseau CISS, et donc des CISS régionaux, constitue à cet égard, au---delà des maladresses des uns et des autres (et surtout du CISS), un contre---exemple cuisant à se remémorer : le résultat a été maigre, avec la transformation de seulement 4 CISS régionaux en 'délégations', les 21 autres restant des associations de plein exercice, mais membres du réseau CISS avec un contrat de label d'ailleurs suffisamment structurant, ainsi qu'une méfiance résiduelle, d'autant que malgré des demandes réitérées, la place des CISS régionaux dans le CA du CISS reste à une portion congrue.

À noter d'ailleurs dans le rapport dit 'Compagnon' (p.78) qu'il est affirmé (en gras) que « ce nouveau modèle devrait prévoir d'organiser les relations entre le niveau national et les représentations régionales de sorte que chacune des régions soit associée au projet d'ensemble comme acteur « incontournable » et « incontourné » »

Ensuite, puisqu'il s'agit de 'délégations territoriales', leur périmètre géographique doit être précisé. De quel niveau parlons---nous? Du régional, au sens de la loi NOTRe (avec souvent des régions à dimensions importantes) ou selon le système antérieur (22 régions métropolitaines + 5 régions OM) – À noter que les différents CISS régionaux sont restés, pour des raisons de meilleur impact et de proximité sur ce dernier schéma à 27 régions ? Du niveau départemental, auquel les prochains CTS (Conseils Territoriaux de Santé) devraient, sauf surprise, correspondre ? Ou encore, à un niveau 'inférieur': bassins d'emplois, ancien découpage administratif des régions, contrats locaux de santé…? Toutefois, s'il y aura in fine nécessité 'administrative' de mettre en place un échelon coordinateur (à organisation allégée et à fonctionnement souple) afin d'être interlocuteur au même niveau que l'échelon 'ARS', c'est---à---dire conformément aux nouvelles régions, il faudra impérativement, pour des raisons de proximité et d'actions sur le terrain maintenir ce socle délégataire, à périmètre correspondant aux anciennes régions. De plus, il faudra concevoir la mise en place d'un 'sous---échelon' départemental, permettant ainsi une inter---relation plus forte et plus directe, voire plus 'reconnue', avec les Conseils Départementaux, responsables notamment de la prise en charge sociale du handicap ; cette difficulté de dialogue est d'ailleurs le cas actuellement, par exemple quant aux subventions des départements ou des agglomérations pour des actions 'ciblées' susceptibles de les intéresser. Par ailleurs, d'autres points doivent être abordés, au sujet de l'organisation et le fonctionnement de cette structure qu'est la délégation territoriale :

• Composition.

Si a priori les délégations territoriales doivent s'ouvrir à toutes les structures, associatives ou non, œuvrant dans le domaine de la santé, quelque soit l'échelon du territoire concerné, certaines observations doivent être apportées et certaines conditions précisées. Certes, ces délégations territoriales devraient être en premier lieu la déclinaison, voire la décalque des différentes catégories nationales d'usagers (personnes malades, handicapées, âgées, familles, consommateurs). Il est à remarquer toutefois, car cette situation nationale impacte le niveau territorial que ces différentes catégories ont des dynamiques d'usagers différentes, certes souvent enrichissantes, mais parfois sources d'incompréhensions, voire de dysfonctionnements. Ainsi le regroupement associatif qui certes peut concerner les associations de personnes malades, mais qui opère surtout pour les associations de personnes handicapées (PH) et les associations familiales : les premières (PH) sont composées de deux types de structures, antinomiques, voire à intérêts complètement opposés ' des associations de PH et des gestionnaires d'établissements accueillant des PH), comme cela a déjà été souligné. Mais on peut rajouter deux éléments fort importants : d'une part cette situation déstabilise les associations d'usagers (sensu lato) puisque on accepte une autre catégorie en la nôtre (cela équivaudrait pour les associations de malades d'accepter des directions d'établissement de santé !) et d'autre part, ils sont déjà regroupés en une structure nationale, le Comité d'Entente (pour faire court) qui a d'ailleurs déjà été auditionné par la mission Couty et qui a des structures décentralisées, étant en outre, dans un certain nombre de régions, en situation conflictuelle avec les CISS régionaux correspondants. Leur non---agrément pose enfin un problème de désequilibre avec les associations de malades, d'autant que dans les CRSA, le champ du sanitaire (sensu lato) est complètement découplé de celui du médico--- social.

Beaucoup donc de mélange de situations, de types de structures…qui n'aide pas à la transparence des postures et conduit à différentes incompréhensions, voire tensions, néfastes à la démocratie sanitaire.

--- (2) les secondes (associations familiales) sont, elles regroupées au sein del'UNAF, interlocutrice unique et reconnue du ministère des Affaires Familiales et reconnue par ce dernier.

Par ailleurs, historiquement (par un étrange hasard ?), l'UNAF a été l'un des 3 piliers (avec la FNATH et le CISS) à porter, dès 2002, la représentation des usagers.

L'implication territoriale de l'UNAF par leurs structures ad hoc (URAF/UDAF) n'est pas, pour un certain nombre de régions, au niveau potentiel de la structure nationale, à part quelques associations familiales membres elles-mêmes de l'UNAF. N'y a---t---il pas ainsi un autre problème d'agrément, ici triple (avec 3 agréments : consommateurs, enseignement public et santé), qui lui confère de fait un certain pouvoir de pressions ? Enfin, concernant ce point 'collèges', les nombreuses associations de consommateurs (15) constituent une thématique tout de même à part d'autant que seulement deux d'entre---elles, l'UFC---Que Choisir et la CLCV (même si l'Indecosa---CGT vient de l'être également) sont agréés 'santé' (là encore, avec double agrément, valant ainsi également 'groupe de pression'). Elles le sont , d'ailleurs à côté d'associations familiales (UNAF ? Familles Rurales, Familles de France) également agrées 'consommation'.

Là aussi, une complexité de situation qui est loin d'être transparent, d'autant que la déclinaison territoriale de ces deux associations de consommateurs, de loin les plus fortes nationalement, est fortement hétérogène (le plus souvent faible), leurs structures décentralisées ne s'impliquant, sauf exceptions, que peu dans le domaine de la santé, prises par la défense des consommateurs très chronophage.

Ainsi, concernant certains collèges, n'y a---t---il pas une surreprésentation associative et qu'il ne faudrait pas peut-être revoir la structuration des collèges permettant que les associations de malades ne soient pas cantonnées à un seul d'entre eux ?

Un autre point fondamental à aborder est la place des associations agréées régionalement : il s'agit de toutes les associations locales, départementales et/ou régionales juridiquement indépendantes qui doivent avoir leur place (et dans la gouvernance des délégations) à côté des déclinaisons territoriales, quelles que soient leurs formes, des associations nationales, ceci sans discrimination, car sur le terrain des RU notamment (mais également dans l'implication dans les débats et les actions internes des CISS) ces 'petites' associations territoriales à agrément régional s'investissent proportionnellement beaucoup plus que les structures décentralisées des 'grosses' associations nationales.

Il faut donc, non seulement le reconnaître, mais ne pas perdre cette énergie et cette dynamiques, d'autant que de remplir les postes de RU, même avec des priorités décidées en interne, n'est as chose aisée.

De plus, les réalités régionales sont très divers, avec d'une par une hétérogénéité des représentations de maladies, même s'agissant des plus 'importantes'/fréquentes et d'autre part avec l'existence locale/régionale de spécificités, telles des associations (agréées ou non) de type 'généraliste' ou/et liées à des structures hospitalières, d'aide---écoute---soutien, de bien- être de bioéthique…

Concernant les associations non agréées régionalement, la situation est différente : adhérentes aux délégations territoriales, si elles le veulent, elles peuvent être considérées par exemple comme 'membres---associés' (avec voix consultative), avec un lien par une éventuelle convention concernant les actions entreprises

--- Ainsi, l'acceptation des associations et structures d'usagers dans les délégations territoriales doit être tout autant dictée par leur agrément national/régional ou non que par leur proximité plus ou moins forte avec la santé.

A cet égard, outre différents documents administratifs (statuts, règlement intérieur, rapports d'activité sur 2 ans –plus ?---, charte éthique…), il pourrait leur être demandé, selon un cahier des charges, certain critères afin de s'assurer de leur engagement dans les domaines suivants : « droit des patients et bientraitance »/ « Management de la qualité et gestion des risques »/ « Parcours du patient », ainsi que de s'assurer de leur implication dans la représentation d'usagers, notamment en vérifiant que les représentants des usagers proposés aient les compétences requises (ou qu'ils s'engagent à les acquérir rapidement) et la disponibilité pour assurer leur mandat.

• Compétences et Missions,

Ses compétences sont de différents ordres et doivent procéder des principes de complémentarité 'subsidiarité ' ou de 'proportionnalité'.

Quant à ses missions, elles seraient notamment :

(i) d'assurer la représentation de l'UNAASS (déclinaison des activités, des travaux des plaidoyers,…) en l'adaptant nécessairement à la réalité territoriale mais en ayant un droit de réserver sur leur application ou non suivant les circonstances, les moyens nécessaires etc. ;

(ii) d'animer le réseau de RU (instances, établissement) de leur 'territoire' ;

(iii) d'assurer, en relation avec le national ou en propre (avec l'aide éventuelle de concours extérieurs à titre gratuit), les formations RU et autres, nécessaires à la pratique de membres d'associations de malades ;

(iv) d'avoir la responsabilité pleine et entière des relations avec les instances, professionnels de santé… (ceci peut paraître une évidence, mais est nécessaire à rappeler toutefois), si ce n'est que concernant la représentation nationale (députés/sénateurs) le national doit être mis étroitement au courant du fait des enjeux également nationaux de cette dernière.

• Gouvernance.

Tout en pouvant être quelque peu allégée en nombre par rapport en pouvant être quelque peu allégée en nombre par rapport au type associatif, elle doit comporter les instances nécessaires (Conseil d'administration-ou comité ?- et bureau et être représentative des différentes réalités, sans oublier les petites associations agréées localement).

Si elle doit se structure selon le schéma national (avec des collèges), leur poids respectif doit être étudié pour éviter à des sur ou sous-représentations.

A cet égard afin de rester notamment dans l'esprit du rapport Compagnon, la représentation des délégations territoriales dans l'UNAASS soit importante (environ 1/3 ?), sinon le but principal de ce regroupement ne sera pas atteint et l'UNAAS sera un fiasco

À ce titre, le contre---exemple du CISS dans lequel les régions sont très faiblement représentées dans son CA est significatif… de ce qu'il ne faut plus faire.

Quant à sa déclinaison territoriale, cette structuration en collèges devrait conduire à une semblable répartition des associations d'usagers, quelque soir leur origine, dont un collège qui pourrait être dévolu aux associations non---agréées (mais sans voix délibérative).Le rôle majeur de cette gouvernance est la responsabilité de l'animation territoriale qui doit se faire dans ses grands principes certes en concertation avec le national, mais également de façon spécifique selon le territoire, dans une confiance réciproque du fait que la délégation territoriale, elle, est sur le terrain

• Financement.

Il doit permettre de faire coexister différentes logiques et situation pouvant être contradictoires : activités demandées/induites par le national versus projets proposés par l'ARS (sans en être son prestataire !) ou provenant des orientations de la délégation territoriale approuvées par l'ARS. Par ailleurs, Il est souhaitable que le budget soit établi par la délégation, en concertation avec la national et délégué par ce dernier.

In fine, il pourrait être établi un budget de fonctionnement de base (et distribué par le national) en fonction de 'missions de base' (donc à définir-cf. supra), avec une clé de répartition selon l'importance des régions et des activités des futurs ex---CISS régionaux, abondé :

(1) d'une part, par des budgets nationaux 'ciblés » provenant également de l'UNAAS ;

(2) d'autre part, par les ARS, voire des collectivités territoriales, sur des sujets intéressant les deux parties et à bénéfices réciproques, comme des actions innovantes spécifiques en démocratie en santé et de santé publique. Toutefois, il est à dire que l'absence d'une structure juridique 'classique ' conférée à la délégation territoriale peut être un frein à l'octroi de subventions, surtout de la part de collectivités ne connaissant pas toutes les arcanes juridiques à ce sujet.

• Personnel

Sa gestion doit être mixte (national/territorial) avec aide et possibilité de mutualisation des moyens de la part du national : nomination et gestion en accord avec la délégation territoriale (son représentant 'politique') du coordinateur technique salarié (plutôt que 'directeur' !), tandis que le reste du personnel est sous la gestion administrative complémentaire de la délégations territoriale (son représentant 'politique') en fonction des spécificités d'activités territoriales (ainsi, par exemple, exemple, concernant la région APLC, les espaces des usagers en concernant la région ALPC, les espaces des usagers en Poitou-Charentes, les CVS en Limousin, les inégalités sociales en santé en Aquitaine). Les deux parties, salariés (nommée par le national en concertation avec le territorial) et 'politique' (ensemble des structures territoriales) doivent tout autant être porteuses et garantes des expressions démocratiques territoriales que de l'intégration des enjeux nationaux au niveau territorial.

Les délégations territoriales peuvent être une force, complémentaire de la structure nationale, à condition qu'il y ait respect et confiance mutuels, en n'oubliant sur le chemin aucune structure réellement impliquée dans la santé et en dialoguant de façon équilibrée avec d'autres acteurs concernés également par la santé et le bien---être (personnes âgées, personnes handicapées, consommateurs, associations familiales …), mais également les acteurs de l'insertion sociale, par exemple, sans oublier ceux qui interviennent dan d'autres champs connexes : santé environnementale, santé au travail, santé scolaire, etc…

Propositions :

--- Une relation National/ Territorial qui soit conçue comme une 'articulation' complémentaire, à écoute égale et dans lequel le 'bottom/up' est pleinement reconnu afin que « chacune des régions soit associée au projet d'ensemble comme acteur « incontournable » et « incontourné »

--- Des délégations dont le socle territorial est la région dimension pre---loi NOTRe (27 régions), avec un échelon supérieur de simple coordination envers les ARS (recomposées selon la loi de réforme territoriale, à 13 régions métropolitaines) et des référents départementaux (échelon à niveau des futurs CTS, des Conseils Départementaux, …).

--- La composition des délégations territoriales fondée sur l'adhésion volontaire non seulement des 'déclinaisons territoriales' (délégations, associations, …) des associations nationales agréées, mais également des associations territoriales agréées régionalement, ainsi que les associations territoriales non---agréées (voix Consultative – convention pour les actions)

– Cette acceptation des associations au niveau territorial, régie autant par leur agrément que par leur proximité plus ou moins forte avec la santé, peut être étayée par la demande de différents documents administratifs et éthiques, ainsi que par certains critères d'engagement sur des domaines de démocratie sanitaire (Droits des patients/Bientraitance ; Qualité/Gestion des risques ; Parcours du patient ; …) et concernant les compétences et disponibilité des candidats RU proposés.

--- Les compétences et missions des délégations territoriales résultant des principes de complémentarité et de subsidiarité.

Quant aux missions proprement dites, elles sont en application au niveau territorial, de divers ordres (sans exhaustivité) et seront complétées et entérinées 'au fil de l'eau' :

(i) assurer la représentation de l'UNAASS ;

ii) animer le réseau RU ;

(iii) assurer les formations RU ;

(iv) être responsable vis---à---vis des institutions, professionnels de santé…en ce qui concerne la représentation nationale, cette responsabilité doit se faire en relation avec l'UNAASS).

--- La gouvernance, allégée (par rapport au type 'associatif'), devant se mettre en place avec des instances élues (CA/CR et Bureau), dont l'organisation se font selon des collèges (sur la base de 7).

Sans pouvoir revoir la structuration de ces derniers pour pallier la sur---représentation associative de certains (et afin que les associations de patients ne soient pas cantonnées à un seul collège), le conseil d'administration de la délégation territoriale devrait être organisé en 7 collèges, 6 d'entre eux selon le schéma de celui de l'UNAASS : associations de patients ; associations de personnes âgées ; associations de personnes en situation de handicap ; associations familiales ; associations de

consommateurs et associations environnementales. Quant au 7ème, au lieu d'un collège national susceptible d'être composé d'associations représentant les personnes en situation de précarité et de délégations territoriales, il s'agirait alors d'un tel collège composé, outre les premières, d'associations territoriales non---agréées (sans voix délibérative).

--- Le financement s'effectuant en trois niveaux :

(i) une première partie provenant de l'UNAASS pour un fonctionnement de base en fonction des 'missions de base' dévolues aux territoires et selon une clé de répartition selon l'importance des régions et des activités des futurs ex---CISS régionaux;

(ii) une seconde partie provenant également de l'UNAASS afin de réaliser des actions spécifiques à partir des budgets nationaux 'ciblés'.

(iii) enfin une troisième partie, provenant des ARS, voire des collectivités territoriales, sur des sujets intéressant les deux parties et à bénéfices réciproques, comme des actions innovantes spécifiques en démocratie en santé et de santé publique. Par ailleurs, il est souhaitable que le budget soit établi par la délégation, en concertation avec la nationale et délégué par ce dernier.

--- Le personnel dont la gestion doit être mixte (national/territorial), avec l'aide et la possibilité de mutualisation des moyens de la part du national.

Le pivot opérationnel sera la mise en place d'un coordinateur technique (plutôt que 'directeur' !) salarié, sa nomination et son suivi administratif étant effectuées par l'UNAASS en accord avec le responsable (Président ?) de la délégation territoriale.

En revanche, le reste du personnel est sous l'autorité hiérarchique administrative du responsable (Président ?) de la délégation territoriale en fonction des spécificités d'activités territoriales (ainsi, par exemple, concernant la région ALPC, les espaces des usagers en Poitou---Charentes, les CVS en Limousin, les inégalités sociales en santé en Aquitaine).

Les deux parties, salariée (nommée par le national en concertation avec le territorial) et « politique » (ensemble des structures territoriales) doivent tout autant être porteuses et garantes des expressions démocratiques territoriales que de l'intégration des enjeux nationaux au niveau territorial. Enfin, il sera judicieux d'étudier la misse en place d'une représentation du personnel (convention collective, Délégués du Personnel, …).

-Contribution de la Délégation CISS Aquitaine

Suite aux opérations de fusion absorption du CISS-AQUITAINE dans l'association CISS, l'Assemblée Régionale constitutive du CISS-Délégation Aquitaine s'est réunie le 22 juin 2015. Composée de la déclinaison régionale ou départementale d'associations nationales agréées en santé (23), d'associations à échelon régional (10), et d'associations à échelon départemental, voire très local (13), l'Assemblée Régionale regroupe en son sein les diverses associations qui rassemblent les usagers du système de santé (malades, personnes âgées, personnes porteuses de handicap, familles et même environnement).

Seules les associations agréées en santé peuvent se proposer pour prétendre à un mandat de représentation, mais elles peuvent participer à la vie et à l'activité de la Délégation Régionale.

L'Assemblée de région a élu un Conseil de région, qui lui-même a élu un bureau.

Le projet associatif de la DR a été formalisé par l'Assemblée Régionale, de même que le budget prévisionnel.
Ce projet associatif, construit dans le cadre des orientations générales définies au niveau national et déclinées au niveau régional, définit la politique particulière de la région(en termes de représentation, de formation, et d'actions spécifiques à la région ; il permet d'élaborer les demandes de financement auprès des partenaires : ARS, CARSAT, Ville, conseils départementaux, conseil régional et de faciliter et soutenir les négociations au regard de l'engagement de la Délégation dans le paysage de la santé en Aquitaine.

La présidente élue par le bureau régional a reçu délégation de représentation et de signature (administrative et financière) de la Présidente Nationale pour la région Aquitaine (la Délégation est déclarée en préfecture comme établissement secondaire sans personnalité juridique et bénéficie d'un N° de SIRET).

La présidente de la région assure l'autorité fonctionnelle, auprès des salariées (une assistante de direction-coordinatrice des actions et une personne en contrat d'apprentissage secrétariat polyvalent) en articulation avec les notes de service transmises par le siège.

Les salariées du CISS AQUITAINE ont été intégrées au personnel salarié du CISS et ainsi bénéficient des mêmes règles de gestion, celles du sièges : mutuelle, prévoyance, tickets repas, transports, avantages particuliers. La gestion administrative et financière est assurée par le siège.

Il n'y a pas de convention collective car la spécificité des personnels ne permet pas de les rattacher à aucune convention existante. Il a été établi un Règlement intérieur du personnel CISS auquel la

Délégation est tenue de se conformer. Il n'y a pas non plus de comité d'entreprise, mais des délégués du personnel.

La Délégation dispose des fonds qui lui sont attribués et les gère par délégation du siège. Ces recettes sont affectées au financement de son projet associatif défini par l'Assemblée Régionale. La présidente et la trésorière élues, sont statutairement désignées mandataires sur les comptes bancaires ouverts par la Délégation après autorisation du Directeur général.

D'autre part, les délégations régionales (au nombre de 4, puis de 5 aujourd'hui) ont élu 2 représentants au conseil d'administration du CISS avec voix délibérative

Le passage de CISS-régional, sous contrat de réseau et de label 2ème génération, au fonctionnement en Délégation régionale a permis de mutualiser des moyens (gestion des ressources humaines, services financiers, travail sur le plaidoyer et les orientations politiques de l'association), et de dégager des opportunités pour la réalisation des missions de la Délégation, et la construction d'actions qui lui permettent de représenter, et défendre les intérêts des usagers de l'ensemble du service de santé en Région, mais aussi de pouvoir participer plus pleinement à la définition des politiques publiques en santé en Région.

NB : Cette note rédigée par la Délégation régionale Aquitaine du CISS a reçu le total assentiment des délégations actuelles du CISS, à savoir DR Centre Val de LOIRE, Languedoc Roussillon, Alsace, Midi Pyrénées et Aquitaine.

-Contribution de L'APF

Nous tenions tout d'abord à saluer le travail de concertation et de co-construction effectif mené au sein de la mission de préfiguration relative à l'UNAASS.

Le document de travail intermédiaire que vous soumettez à concertation nous semble être fidèle au contenu de 'audition que vous avez accordé au comité d'entente et à laquelle l'APF a activement participé.

Nous avons néanmoins quelques interrogations et propositions que vous trouverez ci-dessous :

- Page 8 sur le rôle des délégations régionales : nous nous interrogeons sur la mention et notamment porter les thématiques des personnes vivant avec une maladie chronique. Pourquoi une telle précision ? Quel en est l'enjeu ?

- Page 10 sur la gouvernance nationale :

    - Nous souhaiterions ajouter la mention suivante : L'organisation de l'Union doit permettre d'appuyer la représentation des usagers. A ce titre, elle doit notamment penser l'accessibilité universelle de ses instances (locaux, les supports, acceptation de l'aide humaine en fonction des besoins, appui pour l'exercice des mandats). Les administrateurs de ce fait peuvent notamment être assistés de la personne de leur choix pour siéger dans les instances.

    - Concernant la décomposition du nombre de représentant par collège, il serait nécessaire à notre sens d'expliciter la clef de répartition et de s'interroger (si elle a vocation à respecter la répartition observée à ce jour des RU : en nombre de RU ou d'association ?) si elle est susceptible d'évolution au regard d'une éventuelle répartition différente des RU à l'avenir.

- Page 11 concernant les associations non agréées :

    - Nous sommes favorables à trouver une modalité pour associer des associations non agréées qui peuvent développer une expertise et des actions intéressantes à destination des usagers

    - Cependant il nous semble important, avant d'en définir les modalités de mise en oeuvre (convention), d'en poser les objectifs et les principes. A cet effet nous nous interrogeons de leur place dans la gouvernance en tant que telle (ce point est

positionné dans le paragraphe à gouvernance nationale). Pourraient-elles être élues au conseil d'administration ? A notre sens elles doivent avoir un pouvoir consultatif mais non pas délibératif.

-Contribution de la FNAIR

Avant-propos :

Membre-fondateur du CISS, la FNAIR (Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux) n'est pas à l'initiative de la constitution de l'UNAASS et n'a d'ailleurs pas été consultée préalablement à la décision de sa création. Aussi, nous avons plus le sentiment de subir cette évolution importante que de la maîtriser et nous craignons que la voix de notre Fédération de 24 associations de patients perde en poids et en visibilité dans cette nouvelle structure. Nous défendons les personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique et nos plaidoyers sont donc très spécifiques, pas toujours solubles dans de grandes problématiques de santé. Néanmoins, nous entendons participer activement aux travaux de l'UNAASS qui est amené à devenir l'organe central du fonctionnement de notre démocratie sanitaire en tant qu'interlocuteur privilégié des autorités de santé.

Nos interrogations :

Afin que cette démocratie soit réellement effective, il nous semble utile de répondre à quelques questions soulevées par la création de l'UNAASS :

1) La FNAIR, porte-parole des personnes en insuffisance rénale chronique est une association agréée santé qui a toujours pu interpeler directement les plus hautes instances de santé, notamment le Ministère, sur des sujets qui la préoccupaient. Aura-t-elle dans le futur toujours la possibilité réelle de le faire ou sera-t-elle contrainte de passer par l'UNAASS pour porter ses plaidoyers ? La question se pose en particulier concernant des problématiques transversales susceptibles d'intéresser plusieurs associations.

2) La FNAIR est une association reconnue d'utilité publique qui fédère 24 associations régionales. Elle dispose d'un agrément santé comme d'ailleurs certaines de ses associations régionales. Aussi, nous nous demandons si l'agrément santé de la Fédération se reportera automatiquement sur toutes ses associations régionales qui pourraient, de facto, intégrer les délégations régionales de l'UNAASS.

3) La FNAIR est membre fondateur des [im]Patients, Chroniques & Associés (ICA), un collectif d'associations concernées par les maladies chroniques. Ce collectif (qui a aujourd'hui le statut d'association) peut-il postuler pour avoir un représentant dans les instances dirigeantes de l'UNAASS, notamment au sein de son Conseil d'administration et de son Bureau ? Le cas échéant, est-ce qu'une association membre de ce collectif peut disposer - en son nom propre - d'un représentant dans ces instances ?

4) Enfin, l'UNAASS disposera de ressources pour son fonctionnement. Est-elle donc en charge de reverser une partie de ces ressources à ses associations-membres pour en assurer le bon fonctionnement ?

Toutes ces questions nous semblent légitimes pour que l'organisation future de l'UNAASS – à laquelle nous entendons prendre toute notre part – se fasse dans le sens d'une véritable démocratie sanitaire.

-Contribution de l’ EFAPPE

Je n'ai pas pu personnellement assister à cette conférence vidéo mais j'ai lu avec attention le document joint et un membre de notre fédération qui y a assisté nous a fait un résumé détaillé. EFAPPE est une fédération d'associations représentant des personnes handicapées par une épilepsie sévère, maladie chronique invalidante. EFAPPE est reconnue "association d'usagers du système de santé" et est aussi une association de "personnes en situation de handicap".

Une association peut elle être représentée dans plusieurs collèges? EFAPPE rejoint l'AMR dans l'analyse que cette structure en collèges est trop rigide. Faire confiance à l'AG pour que les votes fassent émerger une juste répartition au CA des membres qui composent l'AG

Quels sont les critères que devront respecter les associations de "personnes en situation de handicap" pour pouvoir adhérer à l'UNAASS? Comment seront traités les conflits d'intérêt auxquels sont confrontées nos grandes associations du handicap? assocs membres de l'UNAPEI, APF, France-Polyhandicap, Sésame-Autisme, etc?

Ces associations, pour des raisons historiques, sont aussi gestionnaires d'établissements, gros employeurs et défendeurs des intérêts de ces entreprises à but non lucratif. On n'imagine plus aujourd’hui qu'un directeur d'établissement hospitalier, un médecin spécialiste d'une pathologie parle au nom des personnes qu'il soigne. Ca doit être pareil pour le handicap.

Je propose à minima interdire que ces associations gestionnaires envoie un de ses employés pour la représenter, la représentativité ne pourrait être que par une pers handicapée ou un proche la représentant (pour toutes les personnes handicapées qui ne peuvent pas s'auto-représenter).

Dans les groupes de travail d'ADAPEI ou d'associations de handicap tel l'ODPHI en Isère j'ai bien souvent entendu les professionnels (rémunérés pour accompagner les pers handicapées) chargés de parler au nom des personnes handicapées, faute de CA d'association suffisamment actif. C'est dommage, le point de vue des professionnels est intéressant mais il ne doit pas être confondu avec celui des personnes ou des proches qui confient leur personne handicapée à ces professionnels.

L'UNAASS pourra efficacement représenter les personnes handicapées si les associations de personnes handicapées ont les moyens de leur représentativité, indépendamment des moyens de gestion d'établissements et qu'on ne mêle pas représentativité des personnes et représentativité des établissements qui les accueillent. Je ne vois malheureusement rien dans le document provisoire ni dans les notes de notre représentant à ce sujet.

En bref, **il manque un label de reconnaissance "association de personnes en situation de handicap" comme il y a un label "association d'usagers du système de santé"; ... Il reste 6 mois à la Mission Couty pour le définir.** EFAPPE veut bien participer Ce label sera fort utile pour se repérer dans la multitude des assocs sur les handicaps.
Françoise THOMAS-VIALETTES,

expert EFAPPE, vice-présidente CNE, administratrice EPI

Annexe 2 : Personnes auditionnées et contributions écrites des auditions

Liste des associations et personnes auditionnées :

- L'association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD)
- La Ligue nationale contre le cancer (LNCC)
- La Coordination nationale des comités de défense des hôpitaux et maternité de proximité
- Le comité d'entente des personnes handicapées
- Advocacy France
- La fédération nationale –visite des malades dans les établissements hospitaliers (VMEH)
- Le comité de liaison des associations victimes d'une iatrogénèse induite par les médicaments et produits de santé (CLAIM)
- L'Alliance Maladies rares
- Impatients, chroniques et associés (ICA)
- Renaloo
- Familles rurales
- La FNAR
- M. Christian Saout
- Mme Bernadette Devictor
- M. Alain-Michel Ceretti
- Mme Claire Compagnon
- M. Alain Cordier

Audition de l'association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) - 30 mars 2016

Finalité UNAASS : participation des usagers de santé à l'élaboration de la stratégie nationale de Santé au même plan que UNPS, UNCAM, UNOCAM.

Principe : représentants des associations agréées sur le plan national pour représenter les usagers auprès du système de santé. Agrément de représentation mais pas de prestation

Les associations agréées

Ensemble hétérogène qui regroupe des usagers par :
· Pathologie
· Population (Familles, PA, PH)
· Fonction (consommateurs)

Missions principales de ces associations :
· Expression collective des besoins
· Défense des droits individuels et collectifs
· Service aux adhérents (information, accompagnement, représentation)

Autres missions des associations dans la santé :
· Bénévoles auprès des malades ou des personnes
· Effecteurs de soins et prendre soins
· Effecteurs de prestations sociales

Représentation n'est pas la mission centrale qui finalise l'existence des associations.

Représentation pose un problème si les associations sont des effecteurs financés par la solidarité nationale (risque conflit d'intérêt)

Importance de la représentation

Niveaux de représentation :
· Etablissements sanitaires (8 000 mandats)
· Autres mandats (1 000 mandats) :
· Territoires (ambulatoire & MS/S) CTS prévues loi Touraine encore à définir
· Régions (CRSA, CPAM, CRI, CPP)
· National (CNS, Plans, Agences, groupes de travail Ministère)

Associations agréées nationales assurent l'essentiel de la représentation en dehors des spécificités

PA/PH hors agrément (80% hôpitaux et 95% ailleurs). Réseau de représentants indispensables pour alimenter la réflexion dans les structures associatives et le CISS. Réseau de représentants qui doit être recruté, formé, animé, évalué, renouvelé

Représentation est une mission de service public essentielle pour le système de santé.

Points Clé :
· Formation : intérêt de l'interassociatif, nécessité absolue de mutualiser, préserver l'indépendance par rapport aux hôpitaux, fédérations hospitalières, ARS et industrie pharmaceutique, construire une vision commune et partagée
· Nomination des représentants : système régalien et obscur, pouvoir de décision des ARS et des directions du ministère ambiguë
· Agrément : indépendance de la CNA évite la cooptation entre amis, critères d'agrément peu clairs. Nombre d'associations agréées posant problème sur capacité de représentation.
· Moyens UNAASS : Capacité à être autonome donc nécessité d'accès à une expertise indépendante et d'avoir une force de travail professionnalisée propre, tout en développant une gouvernance politique forte

Organisation UNAASS

Echelon National

Membres :

Toutes les assos agréées national ou critères supplémentaires pour être membre de l'UNAASS :
· Nombre d'adhérents
· Nombre de RU
· Publication Plaidoyers rédigés
· Présence sur Internet et Réseaux sociaux

Droit de vote : égalitaire ou censitaire (nombre adhérents ou RU)

CA stratifié par catégorie d'association (pathologie, population, Conso) et des représentants des régions, équilibre 2/3 associations et 1/3 régions

Bureau et Président responsables des élaborations de stratégies

Permanents par fonction :
· Animation réseau RU et régions
· Formation RU
· Etudes et plaidoyers
· Droits des malades
· Administration

Echelon Régionaux

Délégations régionales
Membres
· Associations nationales
· Associations agréées sur le plan régional

Conseil de région et Bureau de région (président)

Budget élaboré par région mais délégué par le national

Permanents salariés UNAASS

Très marge délégation pour les relations régionales

Gros problème : taille des régions actuelles

Fonctions :

Principe de subsidiarité par rapport au national : mise en oeuvre des stratégies décidées sur le plan national :

· Animation réseau RU (ES, CTS, CRSA)
· Formation RU
· Contribution aux travaux d'études et plaidoyers conduits par le national

Points clé :

· Indépendance de l'ARS (délégations ne sont pas des prestataires fonctionnant / Cpom)
· Coordination avec national : participation des régions aux travaux, engagement de leur mise en œuvre.

-Audition de la Ligue nationale contre le cancer (LNCC) - 05 avril 2016

Préambule

L'article premier de la loi du 26 janvier 2016 prévoit la possibilité de création d'une Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé.

Cette Union est composée d'associations d'usagers du système de santé agréées au plan national, qui apportent à l'Union leur adhésion.

L'Union est constituée sous le régime de la loi du 1er juillet 1901, et a ainsi la qualité juridique d'association.

Le cadre de la future Union est fixé. Ses membres seront les seules associations agréées au plan national. L'adhésion sera libre en vertu du principe de la liberté associative.

Sur cette base, il convient maintenant de préciser le dispositif

Constat

Le champ associatif en santé est vaste, ce qui ne manque pas de poser question au regard de la future Union. Comment le prendre en compte du mieux possible ?

Ainsi, il existe :

- plus d'une centaine d'associations agréées au plan national. Jusqu'alors toutes n'ont pas adhéré au Ciss (42 ont adhéré, sur 138). Quelle sera leur situation vis à vis de l'Union, si elles n'adhèrent pas ?

- Il existe plus de 300 associations agréées au plan régional, actuellement membres ou non d'un Ciss régional. Comment seront- elles prises en compte au sein de l'Union ? Ce sont des forces en région qui méritent d'être écoutées

- Il existe des associations non agréées qui ont également une mission importante pour les patients.

L'organisation à mettre en place

Il convient de poursuivre les objectifs suivants, en les conciliant:

- permettre la meilleure expression de la démocratie sanitaire, en l'accentuant.

- mettre en place une organisation efficace, en évitant trop de lourdeur et de formalisme

Sur cette base, un mécanisme d'Union disposant d'un échelon national et de délégations territoriales doit être mis en place. La loi prévoit d'ailleurs expressément ces délégations territoriales, réservant au décret d'application la détermination de cet échelon dans sa mise en oeuvre et son fonctionnement1

Au plan national, les associations disposant d'un agrément national auront le choix d'adhérer ou non à l'UNAASS. Elles seront les seuls membres de cette Union.

L'apport de l'adhésion sera le manifeste de cette appartenance.

Au plan régional, les délégations territoriales, sans disposer de la personnalité juridique, pourront recevoir des délégations de signature de l'Union afin d'assurer pleinement leur rôle d'animation à ce niveau. Ainsi elles pourront gérer leurs fonds, organiser des manifestations, assurer la participation à des groupes de réflexion, etc…

Ces délégations territoriales devront également pouvoir se regrouper en délégations régionales. En effet, dans certaines régions, le niveau régional sera peut-être préférable au niveau territorial, plus limité. Aussi une certaine liberté devra-t-elle être laissée sur ce plan afin de correspondre au mieux aux besoins locaux, déterminés suivant les régions.

Ces délégations territoriales (ou régionales), sans être des associations indépendantes, auront pour mission de regrouper les associations intéressées par le mécanisme d'ensemble. Sans qu'il s'agisse d'un réel mécanisme d'adhésion à une structure de nature associative, il faut donner la possibilité aux associations intéressées au plan local de devenir membres de ces délégations.

Les délégations territoriales (ou régionales) auront pour membres les associations d'usagers du système de santé agréées au plan régional.

La gouvernance

La gouvernance concerne les instances à mettre en place et l'expression des voix des membres

Les instances à mettre en place

Il conviendra de mettre en place des instances au plan national et au plan territorial (ou régional).

Un principe doit être adopté. Seules les associations adhérentes à l'Union au plan national, ou membres des délégations au plan territorial (ou régional), pourront siéger et être présentes dans ces instances.

Au plan national, de manière classique, l'Union est administrée par une assemblée générale et un conseil d'administration. La loi prévoit d'ailleurs expressément ce « conseil » pour administrer l'Union2.

Les autres associations non adhérentes à l'Union pourront certes être écoutées (par exemple, si besoin, membres invités ou autre qualification). Mais jamais elles ne pourront siéger avec voix délibérative dans ces instances nationales.

Le conseil d'administration de l'Union doit être dans sa composition le reflet de l'ensemble de l'Union, et notamment des délégations territoriales (ou régionales).

Pour cela, il peut être organisé sous forme de collèges. Chaque collège représente une catégorie d'associations (patients, personnes âgées, personnes handicapées, etc…), et l'un des collèges est issu des délégations territoriales (ou régionales). Il est recommandé que le conseil se compose d'un nombre limité d'administrateurs, par souci d'efficacité.

Au plan territorial (ou régional), une organisation devra également être mise en place. Sans reproduire les instances associatives, on peut envisager une assemblée des membres et un comité directeur. Un mécanisme d'écoute des associations non agréées au plan régional pourra être mis en place, par exemple par une participation à certaines manifestations ou réunions des délégations, en tant que membre invité.

L'expression des voix de chaque membre

Il convient de rechercher l'expression de la plus juste démocratie, tant au plan national qu'au plan territorial (ou régional).

Dans cet objectif, le seul mode d'expression envisageable pour la Ligue est d'attribuer une voix à chaque adhérent des associations membres. Une association a alors autant de voix qu'elle a d'adhérents (nombre de voix = nombre d'adhérents).

Un tel mécanisme est adopté dans beaucoup de fédérations ou d'unions comme étant le plus équitable.

Il peut être organisé ou modulé en attribuant une voix par tranche de 1000 adhérents (ou moins) au plan territorial, et par tranche de 10 000 adhérents (ou plus ou moins) au plan national.

Les missions énoncées par la loi

Celles-ci sont fixées par la loi, dans leurs grandes lignes. Deux néanmoins posent question et méritent d'être clarifiées.

Il n'y a pas de difficulté a priori pour les points 1°, 2° et 3° de l'article L 1114-6.

L'Union donne ses avis sur les questions relatives au fonctionnement du système de santé, anime un réseau associatif (ce sont les délégations territoriales et l'écoute des associations non membres), agit en justice.

Il convient de s'arrêter davantage aux points 4° et 5°.

Premier point à clarifier :

« 4° Représenter les usagers auprès des pouvoirs publics, notamment en vue de la désignation des délégués dans les conseils, assemblées et organismes institués par les pouvoirs publics ».

L'interprétation de ce texte, telle que la retient la Ligue, est la suivante. L'autorité chargée de désigner le représentant des usagers (RU) a désormais pour seul interlocuteur l'Union.

Les candidatures passent toutes par l'Union (au plan national pour les candidatures dans des instances nationales), et au plan territorial (ou régional) pour des candidatures dans des instances régionales (CRSA…) et territoriales (Hôpital, cliniques…).

Le rôle de l'Union se limite à la rédaction des critères d'éligibilité pour être désigné représentant des usagers (RU), à la réception et à l'examen des candidatures au vu de ces critères. L'Union ne sera en aucune façon partie prenante dans la désignation des RU.

Cette procédure devrait valoir pour l'ensemble des associations agréées, qu'elles soient adhérentes ou non à l'Union.

Un tel dispositif appelant néanmoins question concernant les associations non membres de l'Union, cette interprétation méritera d'être confortée dans le décret, tout comme devront être précisées les instances concernées par cette procédure au-delà= de la formulation générale donnée par la loi.

Dans le même sens, le décret devra aussi clarifier la portée à attribuer au dernier alinéa du même texte. Celui-ci indique que « chaque association d'usagers du système de santé, dans la limite de ses statuts, conserve le droit de représenter auprès des pouvoirs publics, les intérêts dont elle a la charge ».

La Ligue considère, en effet, que chaque association doit conserver la liberté de défendre les intérêts des personnes concernées par l'objet associatif, à l'exclusion du processus de désignation des RU.

Second point à clarifier

« 5° Proposer au ministre chargé de la santé une liste des associations mentionnées à l'article L 1114-1 ».

Contrairement à ce qu'indique la rédaction actuelle de ce texte, il apparait que cette mission de la future Union ne concerne en rien la procédure d'agrément. Elle concerne la formation délivrée par les associations de représentants d'usagers agréées. Une liste d'associations délivrant une telle formation est arrêtée par le ministre chargé de la santé.

La Ligue approuve la disposition donnant à l'Union la compétence pour établir cette liste. Mais il conviendra de rectifier le 5° précité de la loi.

Le financement de l'Union

La démocratie sanitaire ne saurait être financée par les membres de l'Union. Aussi l'Union doit disposer chaque année d'une ligne dans la loi de financement de l'assurance maladie.

Certes, chaque membre de l'Union devra cotiser, à l'égal de tout adhérent à une association. Mais cela devra impérativement rester symbolique pour ne pas diminuer les actions menées en faveur des malades par la mise en place d'une nouvelle structure.

Comme cela a été précisé précédemment, un mécanisme de délégation de signature de l'Union devra permettre à chaque délégation de disposer puis de gérer les fonds qui lui seront attribués à partir de cette dotation. Les délégations territoriales devront recevoir une dotation de l'Union au prorata du nombre de départements ou du nombre d'habitants. Chaque délégation pourra établir des partenariats territoriaux pour des actions spécifiques à chaque territoire.

L'Union ne doit en aucune façon être autorisée à faire des appels à dons.

-Audition de la Coordination nationale des comités de défense des hôpitaux et maternité de proximité du 30 mars 2016

Nous souhaitons tout d'abord évoquer l'article 1 et la création de l'UNAASS.

Création d'une association, régie par la loi du 1er juillet 1901, qui serait composée des associations d'usagers du système de santé agréées au plan national qui y apporteraient leur adhésion.

« les statuts et le règlement de cette association sont soumis à l'agrément du ministre chargé de la santé ».

Il y a là un premier point qui ne respecte pas l'esprit même de la loi du 1er juillet 1901 dont les grands principes sont :

- droit de s'associer sans autorisation préalable

- égalité des membres

- Administration de l'association par libre délibération de ses membres.

Ensuite, nous avons besoin d'avoir des éclaircissements sur les missions de l'UNAASS :

- Donner ses avis aux pouvoirs publics sur les questions relatives au fonctionnement du système de santé et leur proposer des mesures qui paraissent conformes aux intérêts matériels et moraux de ses membres :

Comme nous l'avons évoqué dans notre courrier, il paraît difficile de donner un avis sur le fonctionnement du système de santé sans pouvoir intervenir sur les moyens qui y sont consacrés.

Notre système de santé est aujourd'hui guidé par des impératifs économiques et non par le souhait de répondre aux besoins de la population.

Ne pas pouvoir intervenir sur le fonds, c'est- à-dire sur les moyens nécessaires, c'est déjà fausser le débat à la base

Concernant les points suivants (2 à 5), nous nous posons beaucoup de questions et nous aurions besoin de précisions ;

En effet, chaque association agréée aujourd'hui, dispose, par ses statuts et par son agrément, de la possibilité d'agir en justice et de proposer des représentants dans les instances locales (établissements), régionales (ARS, CRSA) et nationales.

Faudra-t-il demain être adhérent de l'UNAASS pour conserver ces droits ?

Avant d'exposer ce que nous entendons par démocratie dans le domaine de la santé nous reviendrons d'abord sur la procédure de concertation mise en œuvre.

Certes, nous nous réjouissons d'avoir été informés et consultés car cette démarche n'est pas très fréquente.

Il est vrai que nous aurions souhaité être entendus concernant l'article 107 de la loi créant les Groupements hospitaliers de territoire, mais, là encore, une seule représentation des usagers a été privilégiée, représentation qui estime d'ailleurs qu'un délai d'une heure pour une réponse à un besoin de soins est satisfaisante, ce qui n'est ni notre avis, ni celui donné il y a peu par le Président de la République.

Nous sommes surpris, en effet, de la composition du comité de pilotage. Comme nous l'avons exprimé dans notre courrier, il ne s'agit pas de remettre en cause le CISS, mais il aurait été intéressant de solliciter d'autres associations.

Les responsables du CISS se sont justifiés par courrier en faisant état de leur forte représentation dans les instances ; c'est un fait mais, lorsque nous présentons des candidats, ils ne sont pas retenus.

Nous espérons néanmoins que ce comité fera son travail en toute impartialité et qu'il tiendra compte de l'ensemble des avis qui seront émis.

Revenons à présent sur ce que nous proposons en matière de démocratie sanitaire, en citant, en guise d'introduction, Paul CESBRON dans son ouvrage « aux sources de la démocratie sanitaire :

« la démocratie ne peut se figer dans aucune Constitution ni programme préconçu. Son moteur c'est la confrontation des idées et des luttes que génère chacune de nos vies et en particulier les plus modestes, les plus discrètes, les plus maltraitées ».

Pour nous, il est important de considérer la santé dans sa globalité, c'est-à-dire selon la définition de l'OMS comme l'état de bien-être social, psychologique et physique. La santé doit donc s'entendre de la naissance à la mort, de la prévention à la prise en charge de la dépendance et de la fin de vie, en passant par l'éducation thérapeutique et le soin.

C’est donc un fait social.

Une politique de santé devrait donc se baser sur une organisation permettant l’expression des besoins au niveau des territoires, d’une part et sur l’Etat, d’autre part, comme garant de l’égalité de l’accès aux soins, du droit à la santé et à la protection sociale.

C’est pouquoi nous proposons :

- La mise en place d’observatoires régionaux pouvant se décliner au niveau départemental et regroupant des professionnels de santé, des citoyens, des élus, afin de recenser les besoins en matière de santé

- La mise en place de collectifs locaux de santé, collectifs élaborant en permanence, en lien avec les observatoires régionaux de santé, un rapport annuel sur la situation sanitaire, recensant les besoins de la population et analysant l’application des décisions prises.

- L’élaboration d’un plan local de santé est alors lancée, comportant un projet de prévention et de soins, ainsi qu’un projet de fonctionnement et de suivi.

Enfin, nous demandons :

- une réelle représentativité des usagers, des personnels et des élus dans les instances décisionnelles, à tous les niveaux, avec de vrais pouvoirs décisionnels

- La réappropriation de la Sécurité Sociale, notamment en rétablissant l’élection des administrateurs des caisses à tous les niveaux et la suppression de la tutelle de l’Etat.

Paul CESBRON écrit dans son livre : « Une organisation nationale des Associations est d’ailleurs souhaitée par le pouvoir et recommandée par les rapports d’Alain Cordier et de Claire Compagnon.

Autant cette instance paraît souhaitable, autant l’on peut craindre sa constitution hâtive sous le patronage du pouvoir. C’est au mouvement associatif de construire ses propres outils et d’en assurer l’indépendance. Celle-ci implique également un financement dont le premier principe réside dans l’engagement libre et personnel de chacun de ses membres, y compris financier… Le rapport Compagnon estime le niveau de financement nécessaire à la participation des associations d’usagers à la stratégie nationale de santé à 16,5 millions d’euros sous forme de subventions d’Etat ».

Et ce sera une de nos dernières interrogations : quel financement pour l’UNAASS, en dehors des cotisations des associations adhérentes : une subvention du ministère ?

En bref, nous nous posons la question de la pertinence de l'UNAASS et préférerions de beaucoup que soient mises en place de vraies structures de consultation, à tous les niveaux, notamment à l'échelon des territoires de proximité, dans des instances où les différentes parties prenantes, administration, professionnels de santé, élus et usagers bénéficient d'une représentation équilibrée et d'un accès facilité aux données de santé dont elles ont impérativement besoin pour exercer leur mandat.

Nous nous interrogeons également sur la mise en place par Madame la Ministre du Comité national du pacte territoire santé : 2 représentants d'associations agréées d'usagers désignés après appel à candidature, sur 82 personnes : l'expression ne sera pas facile ; par ailleurs, comment sera organisé l'appel à candidature ?

-Audition du comité d'entente des personnes handicapées - 05 avril 2016

La présente note retrace les propos du comité d'entente, représenté par AIRE, l'APF et l'UNAFAM, lors de son audition du 5 avril 2016 par le groupe technique, animé par Edouard Couty, relatif à la préfiguration de l'union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS).

A partir de principes visant à garantir l'effectivité de la démocratie participative en santé, le comité d'entente a voulu apporter une contribution et répondre aux questions des membres du comité technique concernant une déclinaison des modalités opérationnelles d'une telle Union et de l'identification des points de vigilance.

Sur l'opportunité de créer l'UNAASS

Le comité d'entente considère que l'Union est une opportunité de mieux faire peser la parole des usagers du système de santé :

Par son rôle institué par la loi d'interlocuteur des pouvoirs publics et par sa possibilité d'agir en justice,

Par une organisation territoriale mieux articulée avec l'échelon national.

Cependant, cette Union devra dans son mode de fonctionnement et d'organisation garantir les principes nécessaires à l'effectivité de la démocratie participative :

Principe 1 : L'indépendance

Garantir l'indépendance de l'Union au regard des pouvoirs publics et ce d'autant plus que

o les missions ont été fixées par la loi,

o un décret en conseil d'Etat détermine les modalités de mise en oeuvre des missions et son fonctionnement,

o les statuts et le règlement sont soumis à l'agrément du ministre chargé de la santé

Principe 2 : La représentation équilibrée des parties prenantes

Veiller à une représentation équilibrée des différentes familles de représentant d'usagers, dont la famille des personnes en situation de handicap, au sein de l'Union et à une complémentarité entre les acteurs nationaux et territoriaux.

Principe 3 : Le respect des champs d'intervention de ses membres

Veiller à ce que, dans les faits (même si la loi le prévoit en théorie), l'Union ne devienne pas l'interlocuteur unique des pouvoirs publics sur les questions de représentation des usagers ou même de la politique publique de santé. Et ce afin de notamment de pouvoir continuer à défendre des intérêts catégoriels qui ne pourraient être relayées dans les positions universelles de l'Union.

Elle se doit d'être en soutien à la participation des usagers et non pas s'y substituer.

Sur les missions de l'Union

Elles ont été fixées par la loi, ce qui semble laisser peu de marges de manoeuvre. Néanmoins pour le comité d'entente il conviendrait :

Pour la mission inscrite au point 1°, la nécessité pour les pouvoirs publics, de respecter un délai suffisant de saisine pour que l'avis puisse être élaboré en permettant une réelle démocratie participative ;

D'élargir le 2°, au-delà de la mission d'animation, à l'outillage du réseau, mission indispensable pour soutenir la représentation des usagers (informations, formations, analyse juridiques, positionnements …) ;

De préciser le périmètre du 4°: quels conseils, assemblées et organismes et dans quelle proportion ? il ne s'agirait pas de mettre l'UNAASS en position hégémonique en matière de désignation.

Le comité d'entente note avec satisfaction qu'une ordonnance va venir préciser la formulation du 5° qui aurait dû renvoyer au titre II de l'article L1114-1. Il semblait difficile que l'Union puisse proposer les associations à agréer, ainsi se mettre en position de juge et partie et se substituer à la Commission Nationale d'Agrément.

Sur la gouvernance

La gouvernance doit permettre de respecter des principes énoncés ci-dessus et pourraient se traduire par exemple par :

Une organisation par collège de famille au CA et/ou au bureau, ces instances ne pouvant valablement délibérer si un collège n'est pas représenté ;

La représentation des délégations territoriales au sein des instances.

Une attention particulière doit être portée à l'articulation des positions de l'Unaass avec ses membres et dans les territoires. Des consultations régulières des délégations pour la construction des positions apparaissent nécessaires.

Les règles de majorité pour les décisions des instances posent la question du respect à la fois de toutes les associations membres mais aussi du poids de chacune. Le Comité d'entente a aussi cette problématique.

Une solution devra être trouvée pour permettre à des associations agréées au niveau régional de pouvoir intégrer les délégations locales alors même qu'elles ne seront pas adhérentes au niveau national.

Sur l'organisation / le fonctionnement

L'organisation de l'Union doit permettre d'appuyer la représentation des usagers. A ce titre, elle doit notamment penser l'accessibilité universelle de ses instances (locaux, les supports, acceptation de l'aide humaine en fonction des besoins, appui pour l'exercice des mandats …).

Un point majeur pour réussir la mise en place de l'organisation préconisée est de garantir aux délégations territoriales un niveau de subsidiarité suffisant par rapport aux actions et ressources locales.

Afin de positionner l'Union à sa juste place, il est nécessaire de travailler à une cartographie des acteurs et instances de la démocratie en santé (par ex. CNS, CNCPH, CRSA…) et ainsi affiner son positionnement dans la complémentarité avec l'existant.

La question de la pertinence du territoire couvert par les délégations peut être réfléchie au regard des missions des délégations. Une articulation est à trouver afin de s'adapter à l'organisation administrative en grande région tout en maintenant de la proximité pour les représentants d'usagers qui sont bénévoles (une délégation avec des antennes ?).

Sur le modèle économique

Le comité d'entente plaide pour que le financement de l'Unaass soit à la hauteur des enjeux de démocratie en santé : l'outillage et l'accompagnement des représentants d'usagers requièrent une expertise de qualité.

Le modèle économique doit reposer sur:

Des financements publics de fonctionnement pour remplir les missions posées par la loi ;

L'adhésion/cotisations des membres ;

Des subventions sur des projets propres.

Concernant le financement des délégations, le comité d'entente estime qu'un système mixte devrait être trouvé afin :

De garantir un fonctionnement a minima sur l'ensemble des délégations sur un socle commun de missions (budget réparti du national vers le local avec des clefs de répartition)

De laisser une souplesse aux délégations territoriales afin d'adapter certaines de leurs actions à leur contexte local (budget négocié au niveau local)

Sur les critères d'agrément pour devenir une association agréée d'usagers

Le comité d'entente est conscient que le système d'agrément des associations n'entre pas dans le périmètre de la mission actuelle. Néanmoins la création de l'UNAASS implique à son sens de repenser les critères d'agrément pour devenir une association agréée d'usagers du système de Santé.

En effet, les critères actuels n'ont pas été révisés depuis la Loi de 2002 et ne prennent pas en compte l'évolution du périmètre du secteur de la santé créée par la Loi HPST de 2009 et par les orientations stratégiques définies par la Loi de Santé du 26 janvier 2016.

La représentation des usagers du médico-social doit être appréhendée sans a priori sanitaire et permettre aujourd'hui de passer de la démocratie sanitaire à la démocratie en Santé.

-**Audition Advocacy - 05 avril 2016**

Advocacy France est représenté par: Mr Philippe GUERARD, Président, Monsieur Claude ETHUIN et Monsieur Bernard MEILE, Vice-présidents.

ARGUMENTAIRE:

1. Il n'y a pas de santé sans santé mentale. Cette phrase, qui a été l'un des mots d'ordre essentiels de la Conférence Intergouvernementale d'Helsinki le 5 Janvier 2005 dit bien ce qu'elle veut dire: Non seulement elle met en évidence les liens évidents et incontournables du corps et de l'esprit, mais le fait que la santé mentale doit être tout autant et sur le même plan que la santé physique (et non pas secondairement et/ou subsidiairement) prise en compte dans les préoccupations de notre système de santé. Dans le cadre de l' Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé, il nous parait essentiel à une stratégie partagée que les acteurs de la santé mentale soient bien représentés en nombre et dans leur diversité aux côtés des acteurs des différentes pathologies relevant du soin du corps, qui bénéficient du secteur MCO (quand la souffrance psychique relèverait d'une médecine à part, d'une médecine particulière). Sans revendiquer une parité entre acteurs du soin physique et acteurs du soin psychique ce qui ne voudrait, à notre avis strictement rien dire à notre époque, nous souhaitons que cette complémentarité soit prise en compte de manière significative. Il serait en effet absurde et peu respectueuse des intéressés que la souffrance psychique soit rabattue, par méconnaissance de sa spécificité, comme un trouble physique. Il parait juste que soit pris en compte et la spécificité et la complémentarité du physique et du psychique dans une politique de santé moderne.

2. La santé mentale ne se résume pas à la psychiatrie. Ceci est une vérité bien admise aujourd'hui bien que certaines confusions demeurent encore. Sans minimiser l'importance du soin psychiatrique, notamment à travers le dispositif du secteur, force est de constater (et la LMSS en fait largement état) que le soin en ambulatoire, la prise en compte du malade dans la cité, ont mis d'autres dispositifs d'accompagnement en oeuvre , qui ne relèvent pas de la psychiatrie comme science médicale. Bien évidemment, pas plus que les organisations de soignants psychiatriques, les associations de professionnels du médico-social n'ont pas à participer à cette nouvelle UNION, (quant bien même elles siègeraient au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH)) sans en dévoyer le sens. Par contre, nous estimons que les instances de cette UNION doivent prendre en compte les acteurs d'actions menées par les acteurs eux-mêmes dans le cadre de la pairémulation et de l'empowerment, même si ces activités ne sont ni dirigées par des soignants, ni à caractère médical. Nous parlons de tout ce qui est de l'ordre de l'entraide (notamment à travers les Groupes d'Entraide Mutuelle) et de la défense des droits (notamment à travers la pairadvocacy)

3. Les proches ne sont pas des usagers. Cette phrase pourrait paraitre une évidence si dans la réalité des faits, en France, aujourd'hui, la représentativité des Usagers en Santé Mentale n'était pas réservée, pratiquement exclusivement aux membres d'une association de parents (l'UNAFAM). Certes, cette association est ancienne, forte, bien structurée, efficiente, ce qui n'est pas toujours le

cas, loin de là, des associations des usagers eux-mêmes. En mettant en évidence cette suprématie, nous ne mettons pas en cause la légitimité des proches et des parents à être acteurs dans le cadre d'une politique de démocratie de la santé. Bien évidemment, les proches, les parents, ont leur mot à dire, ont une place à tenir. Mais comment considérer que le regard des proches sur le système de soin puisse être le même que celui d'une personne ayant elle-même fait l'objet de soins? C'est évidemment impossible. Sans vouloir mettre en avant le fait que trop de parents estiment que leur enfant n'est pas crédible, nous voulons faire valoir le fait que, grâce à l'action associative, grâce à un travail de longue haleine de " capacity building", de construction des capacités, les organisations des Usagers en Santé Mentale ont fait réellement la preuve de leurs capacités comme acteurs dans le débat public. Ils revendiquent le mot d'ordre "Rien à notre sujet sans nous", non seulement dans le champ des personnes handicapées, mais dans le champ de la santé. Certes, du chemin reste à faire, et nous revendiquons une juste politique d'égalité des droits. Les associations d'usagers en santé mentale ont besoin de moyens pour exercer leur fonction. Ce n'est malheureusement pas le cas (pouvez-vous, au moins, nous rembourser nos déplacements d'aujourd'hui?). Il faut entendre que les usagers en santé mentale vivent, pour l'essentiel des minima sociaux et qu'une politique de compensation s'impose ici.

4. La représentation des usagers en santé mentale doit être diversifiée. Il n'est plus possible aujourd'hui de penser qu'une seule organisation (la FNAPSY) puisse à elle seule représenter les usagers en Santé Mentale. Notre mouvement est né en 1996. Il est donc totalement contemporain de la Fnapsy. Comme cette fédération, notre organisation regroupe toutes les pathologies en santé mentale. Elle est généraliste. Bien que ne bénéficiant ni du soutien du ministère, et de l'audience que ce soutien procure, ni des moyens afférents à ce soutien, nous pouvons faire preuve aujourd'hui d'un travail de représentation des usagers en santé mentale, depuis 20 ans, connu, reconnu, assidu et intense. Nos divergences avec cette organisation sont connues et utiles au débat public. Nous n'avons nul besoin de la caution des parents. Nous nous définissons comme usagers et non patients. Cela a beaucoup de sens pour nous, parce que cela signifie une dignité retrouvée. Nous sommes historiquement issus de la démarche du Réseau Européen des Usagers et Survivants de la Psychiatre et de Santé Mentale Europe. Les positions de notre association sont, depuis toujours adossées aux droits de l'homme et du citoyen. Ceci nous a, par exemple, mis en position de combattre la notion de soin ambulatoire sans consentement et pour une judiciarisation de la contrainte psychiatrique conforme à la Convention Européenne des Droits de l'Homme. Nous estimons nécessaire, dans un Etat moderne, dans une logique de démocratie de la santé que la parole des usagers soit non pas un adjuvant, mais un contrepoint au discours médical. Si cette position n'est pas consumériste (nous ne sommes pas là, ni pour aider à une recherche médicale qui nous prendraient en objet d'étude, ni pour aider au développement commercial des laboratoires pharmaceutiques) notre démarche n'est ni contestataire, ni antipsychiatrique. Nous préconisons la démarche participative, estimant que tout le monde a intérêt à prendre notre parole en compte, car l'usager ne peut être au centre du dispositif que si le dispositif s'organise en fonction de lui et non le contraire.

Promoteurs d'une démarche participative, nous sommes partie prenante des mouvements fédératifs, formels et informels. Pourtant, nous ne sommes pas membres du CISS au niveau national (mais cela ne résulte pas notre choix), alors que nous sommes investis dans le CISS au niveau des régions (vice-présidence en Nord-Pas de Calais). Nous ne sommes pas non plus membres d'une

quelconque fédération qui aurait pour raison d'être la lutte avec la Fnapsy sans plus de choix théoriques et politiques. L'union, dans l'action est pour nous essentielle et la représentation n'est rien si elle ne s'appuie sur la cause à défendre.

5. Advocacy-France souhaite participer aux instances dirigeantes de l' Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé . Association nationale agréée au titre de la Loi du 4 Mars 2002, Advocacy -France défend la cause des usagers en Santé Mentale selon les principes exposés ci-dessus par des actions concrètes. - Advocacy France est membre de la Conférence Nationale de Santé (CNS) et du Comité National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH). - Advocacy-France est membre des Conseils d'Administration des associations et fédérations suivantes: Au niveau européen : le Réseau Européen des Usagers et Survivants de la Psychiatrie (ENUSP/REUSP), Santé Mentale Europe (MHE/SME). Sa représentante est pressentie pour représenter l'ENUSP au sein des instances du Forum Européen des Personnes Handicapées (EDF/FEPH). Au niveau français: le Comité Français des personnes Handicapées pour les affaires Européennes (CFHE), la Fédération Nationale des Associations de Réinsertion Sociale (FNARS), le Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH /DPI France) au poste de trésorier. - Advocacy-France est membre de l'Union Interfédérale des Organismes Privés Sanitaires et Sociaux (UNIOPSS), du Collectif des Associations Unies pour le logement (CAU), du Collectif Contrast.

Advocacy France ne se contente pas de participer aux instances (CA, AG) mais intervient clairement dans le débat public, soit en étant auditionnée par les représentants de la Nation (Assemblée Nationale, Sénat), soit en intervenant lors de congrès, journées d'étude, séminaires, soit par communiqués, articles, livres qu'elle rédige et évidemment à travers son site et sa newsletter. Elle travaille en partenariat avec de nombreuses organisations en santé mentale et dans le champ des personnes précaires (CCOMS, fédérations Croix-Marine et AGAPSY, Emmaüs , un chez soi d'abord, ANECAMP, etc..). Elle intervient dans leurs journées d'étude comme dans leurs programmes de recherche. Elle participe à des recommandations de bonnes pratiques (guides de l'ANESM)

- Advocacy France représente les usagers partout où elle est sollicitée pour le faire : CA des EPSM, CDSP, CRUQ-PC. Elle y défend pour les usagers la qualité des soins, la qualité de la prise en charge, le respect de la dignité dans les pratiques thérapeutiques. - Advocacy France a joué un rôle initiateur dans la création des Groupes d'Entraide Mutuelle en créant en 2001 à Caen et en 2002 à Paris les Espaces Conviviaux Citoyens (ECC) , véritables prototypes anticipant les GEM et fonctionnant avec des crédits non pérennes par la volonté des financeurs (Etat, CPAM, Conseil Général pour PRAPS-FNPEIS Fondation de France, Ministère de L'Economie Sociale et Solidaire, DGAS-FNARS, Départements) et contribuant, par son expertise ainsi réalisée, à la demande du Cabinet de la Ministre au Cahier des Charges des GEM de 2005 . Advocacy France participe à l'animation des GEM par le parrainage de ses GEM et activement au Comité de Suivi et d'évaluation par la CNSA. - Advocacy France est attaché à l'inclusion des personnes en souffrance psychique dans la cité, participe aux CLSM et aux SISM. - Advocacy-France soutient depuis 20 ans, sans relâche les demande d'Aide à l'Accès aux Droits Et aux Recours (SADER): 300 demandes par an. - Advocacy-France fait des formations pour les usagers à la pair-advocacy. - Advocacy- France est l'initiateur et président actuellement de la MAD-PRIDE de Paris - Advocacy France est le maître d'oeuvre, depuis octobre

2015, d'une recherche-action financée par la CNSA et la FIRAH qui met les usagers en position de chercheurs . Il s'agit de la "Recherche sur les conditions d'émergence, de reconnaissance et de prise en compte de la parole des personnes handicapées psychiques par les décideurs publics.

Pour toutes ces raisons nous souhaitons que les décrets prévoient la nomination d'Advocacy France dans les instances de gouvernance de la Fédération tant au niveau National que Régional.

-Audition de la fédération nationale –visite des malades dans les établissements hospitaliers (VMEH) -13 avril 2016

Notre fédération regroupe, à ce jour, 84 associations départementales, dont 2 en Outre-Mer, et environ 5 800 visiteurs bénévoles qui rendent visites, 2 à 4 fois par semaine, aux malades en milieu hospitalier et dans les Etablissements Hospitaliers pour Personnes Agées Dépendantes.

Nous sommes reconnue d'utilité publique depuis le 11 janvier 2007 et agréée depuis 2011 par le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, agrément renouvelé pour 5 ans, à compter du 3 avril 2016, par arrêté du 25 janvier 2016.

650 visiteurs représentent les usagers dans les Commissions des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC).

Depuis 2012, nous adhérons au Collectif Inter Associatif sur la Santé (CISS)

Notre fédération et les associations départementales ne fonctionnent qu'avec des bénévoles et sans salariés.

Nous nous réjouissons que nos législateurs, dans l'article 1er de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, reconnaissent le travail effectué par les associations agréées du système de santé, en permettant l'éventuelle création d'une Union Nationale.

Néanmoins, cette possibilité appelle de notre part quelques réflexions sur sa mise en œuvre.

1°) SUR LA FORME

Les idées fondamentales de la loi de 1901 nous semblent éloignées par ce texte.

L'adhésion peut-elle relever uniquement du conseil d'administration de la Fédération, ou faudra-t-il une délibération de l'Assemblée Générale, qui se réunit une fois par an, regroupant l'ensemble des Présidents des Associations Départementales.

 L'adhésion d'une Fédération entraînera-t-elle automatiquement celle des associations départementales, qui ont des statuts propres. La cotisation de la fédération couvrira-t-elle les associations départementales ou celles-ci devront-elle payer pour adhérer ?

2°) SUR LA REPRESENTATION DES ASSOCIATIONS ADHERENTES

Au niveau national, il serait bon que chaque association adhérente puisse avoir, au moins, une voix au sein de l'Assemblée Générale annuelle et que le Conseil d'Administration soit représentatif du potentiel de chaque association.

3°) LES DELEGATIONS TERRITORIALES

Sur ce point, il est souhaitable que l'Union Nationale ne soit pas décentralisée mais déconcentrée.

En effet, dans le système décentralisé, chaque délégation territoriale (Région voire Département) aurait une autonomie de gestion par rapport à l'Union Nationale (statut, conseil d'administration, autonomie financière, etc.).

Par contre, dans le cadre d'une déconcentration, il serait possible que les délégations territoriales élisent leurs délégués locaux, sans avoir une autonomie de décisions ni financière, mais sous un contrôle direct de l'organisme national.

4°) LA REPRESENTATION DES USAGERS

Depuis leur création, les Agences Régionales de Santé semblent nommer les représentants des usagers sur proposition des CISS.

Il serait bien que chaque association adhérente puisse faire des propositions de représentants des usagers pour une meilleure pluralité et dans le respect de la démocratie participative.

Il serait intéressant que l'Union Nationale, par l'intermédiaire du CISS, assure, avec le relais territorial, la formation de formateurs dans chaque association adhérente, pour que celle-ci puisse former ses propres représentants des usagers.

Sur ce point, notre Fédération est prête à s'investir dans cette démarche. Son Conseil d'Administration en avait émis le souhait dans le cadre de notre renouvellement d'agrément dans sa séance du 17 septembre 2015.

5°) LES FINANCEMENTS

En dehors d'une cotisation des associations adhérentes, qui devra être très minime, leurs budgets étant très restreints et sans oublier le bénévolat, d'autres partenaires publics (Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, Ministère de la Ville, de la Jeunesse et des Sports (FNDVA), CPAM, CARSAT, etc.) et privés (AG2R LA MONDIALE, MUTUELLES, etc.) pourraient être consultés.

6°) LA PUBLICITE

Pour une meilleure information des familles et des patients, l'Union Nationale pourrait être un élément moteur dans la création de maisons des usagers dans chaque établissement.

Dans cette structure, les différentes associations agréées pourraient également se retrouver pour un meilleur accueil des usagers.

CONCLUSION

La préoccupation de nos associations départementales et de notre fédération est de représenter au mieux les patients et les familles dans les instances hospitalières pour participer à l'amélioration de leur prise en charge en collaboration étroite avec les directions d'établissements.

-Audition du comité de liaison des associations victimes d'une iatrogénèse induite par les médicaments et produits de santé (CLAIM) -13 avril 2016

La loi du 26 janvier 2016, dans son article 1, prévoit la création d'une Union Nationale des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé (UNAASS).

La concertation en cours vise à préparer le décret qui déterminera les modalités de mise en oeuvre des missions et le fonctionnement de l'union nationale.

Compte-tenu de la grande diversité des associations membres de la future UNAASS, tant sur le plan des missions, des actions que du nombre de leurs adhérents, il est nécessaire dans un premier temps que nous précisions le contexte dans lequel nous nous situons, avant de présenter nos propositions.

Le CLAIM est actuellement composé de 5 associations, dont trois sont agréées par le ministère de la santé comme représentant les usagers du système de santé :

- AMALYSTE est l'association des victimes des syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson ;

- E3M regroupe les malades de myofasciite à macrophages, victimes de l'aluminium vaccinal ;

- le REVAHB regroupe des victimes du vaccin contre l'hépatite B.

Le champ d'intervention du CLAIM est donc très spécifique : nous sommes victimes d'effets indésirables de médicaments et la prise en compte de nos besoins et de nos spécificités dans le système de santé actuel est très imparfaite voire inexistante, même par les instances qui sont concernées très directement par nos problématiques (ANSM, ONIAM,…).

Le CLAIM est un collectif qui a pour vocation de :

• regrouper les problématiques/revendications communes des associations de victimes vis-à-vis des pouvoirs publics. Ainsi, le CLAIM est co-rédacteur du rapport du collectif Europe et médicament sur l'état des lieux de l'indemnisation des victimes de médicaments.

• concourir à une meilleure prise en compte du risque, notamment le risque industriel lié aux produits de santé, en vue de sa réduction (prévention), d'une meilleure prise en charge des victimes, d'un meilleur partage des responsabilités.

• partager/transmettre la connaissance et l'expertise : permettre aux associations de victimes de médicaments d'échanger leurs connaissances sur le sujet de la iatrogénie médicamenteuse, accompagner l'émergence d'associations de victimes pour des accidents spécifiques. Le CLAIM a ainsi pu organiser le transfert d'expertise en matière d'accident médicamenteux au sein d'un groupe de travail dédié du collectif Europe et Médicament. Ce travail a abouti à un état des lieux et un colloque à l'assemblée nationale en 2015 (voir note infra) et a permis de faire collaborer 9 associations de victimes et mobiliser de nombreux experts.

1. Un défi pour la démocratie sanitaire : la prise en compte du risque (et notamment du risque industriel lié aux produits de santé)

La loi Kouchner a apporté de réelles avancées dans le domaine des accidents médicaux et notamment dans la prise en charge des maladies nosocomiales. Mais les victimes des effets indésirables des médicaments n'ont globalement pas été prises en compte.

Alors que les accidents médicaux relèvent d'une responsabilité généralement individuelle, liée à la réalisation d'un acte de soin, le risque lié au médicament relève d'un « risque industriel » lié à la production et à la mise sur le marché d'un produit de santé en quantité industrielle. La survenue d'effets indésirables n'a donc pas le même impact que l'accident lié à un acte de soin, ses modalités de prévention et de réparation reposent sur des mécanismes et principes radicalement différents.

Nous sommes « la face cachée » du système de santé, celle dont on évite de parler. Le chiffre de 40 000 morts annuelles causées par les médicaments est avancé, dont une bonne partie serait évitable par une vraie gestion du risque basée, d'une part sur sa reconnaissance, et d'autre part sur l'analyse des circonstances qui génèrent ce risque. De plus, le nombre de personnes souffrant de handicaps divers liés aux médicaments est largement inconnu.

Les scandales sanitaires succèdent aux scandales sanitaires. Hier le Médiator, aujourd'hui la Dépakine… Des décisions sont prises au coup par coup et en urgence par les autorités publiques devant l'impact médiatique de ces affaires, avec en particulier la création de fonds d'indemnisation dédiés à tel ou tel produit. Mais aucune réflexion globale n'est menée, et les milliers de victimes qui n'ont pas su, pas pu, se faire entendre restent les oubliées du système.

Tout médicament peut avoir des effets indésirables. A l'instar de la démarche en entreprise où le risque d'accident est analysé afin d'éviter qu'il ne se reproduise, la gestion des effets indésirables des médicaments doit faire l'objet d'une démarche moderne et ouverte, et ce risque doit être reconnu et assumé par la collectivité en toute clarté. Il s'agit donc aujourd'hui de faire évoluer urgemment la gestion de ce risque en amont et la prise en charge des victimes en aval. Cette prise en compte serait un signe de maturité de notre société, il est temps que s'instaure un dialogue mature et serein autour du risque médicamenteux et des produits de santé.

2. Le risque : ce sont les victimes qui en parlent le mieux

Chacune de nos associations couvre un risque particulier d'un médicament particulier, et nos adhérents sont (heureusement) peu nombreux, car les victimes des effets indésirables des médicaments sont (heureusement) peu nombreuses, en rapport avec le nombre de médicaments vendus dans le commerce. Mais dans leur globalité, les victimes de médicaments et de produits de santé recouvrent des chiffres alarmants en termes de sécurité sanitaire, bien au-delà de ceux de la problématique des accidents de la route, même à leur plus haut niveau dans les années 70.

Chacun de nous a développé une expertise qui, reprise dans un ensemble plus large, par exemple au sein de l'UNAASS, pourrait favoriser une réelle prise en compte des conséquences des effets indésirables du médicament et des produits de santé.

Nos moyens financiers restent extrêmement modestes : nous faisons partie de ces associations qui ne sont pas financées par l'industrie pharmaceutique et qui n'ont pas vocation à l'être. Mais notre volonté est grande d'agir pour le bien commun, dans une réelle perspective d'amélioration de la santé publique.

Nous sommes malheureusement peu entendus, car notre parole est à contre-courant d'un discours majoritaire en matière de santé, qui tend à faire passer en premier lieu la promesse du progrès induits par les produits de santé. Par exemple, les associations de patients, dont les membres sont dans des situations médicales dramatiques, se battent pour la mise sur le marché de médicaments innovants dans des délais inférieurs à ceux généralement pratiqués, et il leur est difficile de prendre conscience du risque lié à un bénéfice peu ou pas évalué et à des effets secondaires pas encore détectés. Pourtant, la mise sur le marché de produits de santé repose sur l'évaluation de leur balance bénéfices-risques et il est important que les deux plateaux de cette balance soient correctement évalués. Notre parole, qui s'appuie sur une expérience douloureusement vécue, peut contribuer à rééquilibrer le débat par une meilleure évaluation du risque.

3. Nos attentes et propositions

Comment faire en sorte que la voix minoritaire et souvent dissonante des victimes du système de santé puisse s'exprimer pleinement au sein de la future UNAASS ? Accepter cette émergence de la parole des victimes, c'est faire preuve d'une maturité et d'une clairvoyance indispensable à notre démocratie sanitaire. Les propositions qui suivent nous semblent de nature à favoriser cette reconnaissance.

Ainsi, nous souhaiterions donc que l'organisation de l'UNAASS, telle qu'elle sera définit par le futur décret, favorise cette expression, par exemple au travers d'une structuration par pôles ou collèges, dont l'un d'eux réunirait les associations de victimes du système de santé (produits de santé, soins). Chacun de ces pôles aurait vocation à se coordonner en interne afin de porter une parole collective.

Le pilotage de l'UNAASS pourrait alors être assuré par un comité composé de représentants de chacun des pôles qui la composent, et le financement de ces pôles serait alors assuré sur la base de projets d'intérêt collectif émanant de chaque pôle.

Enfin, il nous semblerait cohérent que l'UNAASS puisse encourager l'expression de l'expertise de ce pôle au travers de la représentation des usagers du système de santé dans les instances sanitaires qui sont en première ligne dans la gestion du risque (ANSM, ONIAM...).

Pour Amalyste, Sophie LE PALLEC

Pour le REVAHB, Cathy GACHES

Pour E3M, Didier LAMBERT

QUI SOMMES-NOUS ?

Nous sommes un collectif de 5 associations de victimes de produits de santé :

• AIVQ (Victimes des Quinolones),

• AMALYSTE (syndromes de Lyell et Stevens-Johnson -www.amalyste.fr),

• AVRG (Roaccutane et Générique - avrg.unblog.fr),

• E3M (Myofasciite à Macrophages - www.myofasciite.fr),

• REVAHB (Réseau Vaccin Hépatite B – www.revahb.fr).

Nous représentons tous ensemble plusieurs milliers de victimes et sommes représentatifs de la diversité et de la complexité des effets indésirables graves des produits de santé.

Nous sommes indépendants de l'industrie des produits de santé.

-Audition de l'Alliance Maladies rares -13 avril 2016

L'Alliance Maladies Rares est un collectif disposant d'une reconnaissance d'utilité publique et rassemblant 210 associations nationales se consacrant aux maladies rares. Elle est née il y a 15 ans pour faire face et apporter des réponses à l'indifférence, l'isolement et les exclusions vécues par les malades et leurs familles. Ses objectifs sont de faire entendre la voix des malades et des familles et de contribuer par leur expertise à améliorer leur situation dans tous les domaines les concernant, à travers des politiques publiques, telles que les Plans Nationaux Maladies Rares et des initiatives pilotes au national et dans les territoires.

Nous proposons une contribution à la construction d'une UNAASS que nous espérons la plus forte et efficace possible, sur la base de cette expérience et des principes caractérisant notre engagement, notamment :

- le rassemblement le plus large de toutes les volontés et tous les acteurs concernés ;

- la même valeur donnée à l'expression et la participation de tous, que l'on soit grande ou petite association, avec ou sans moyens ;

- la valorisation de l'expertise considérable résidant dans les personnes concernées.

Nous défendons donc :

1. Une UNAASS indépendante et respectueuse des intérêts de chaque association de malades (principe de subsidiarité) ;

2. Une UNAASS ouverte à toutes les sensibilités/champ du monde de la santé (environnement, exclusion etc.) et qui favorise, dans des groupes de travail, l'intégration d'associations non agréées mais utiles au débat ;

3. Une UNAASS connectée aux enjeux européens et internationaux.

4. Une UNAASS qui, dans son organisation, favorise une alternance régulière des différentes responsabilités (Démarche collégiale).

5. Une UNAASS qui impulse des lois, des réflexions, des propositions de long terme et qui ne se limite pas à donner des avis, d'être consultative (Et qui ait les moyens juridiques d'agir).

6. Une UNAASS qui privilégie, dans son organisation, une démarche par grandes thématiques (exclusion en santé, coût des traitements innovants, le statut des aidants familiaux etc.). Les grandes thématiques de travail doivent être la finalité même de l'UNAASS et doivent profondément guider son organisation et sa composition.

7. Une UNAASS vecteur, moteur du débat public, de conférences citoyennes.

8. Une UNAASS qui renforce la place et le rôle des représentants d'usagers (mandats, droits des RU) et qui privilégie les rencontres et retours de mandats entre les différents représentants d'usagers, sans pour autant les désigner.

9. Une UNAASS connectée à la Vie associative (Politiques et Instances relatives à la vie associative), qui peut être un levier innovant pour renforcer le statut des bénévoles et le droit des associations.

10. Une UNAASS qui soit financée à la hauteur des enjeux.

-Audition d'Impatients, chroniques et associés (ICA) -27 AVRIL 2016

Créée en 2005, la coalition est née de la rencontre d'associations de personnes malades de diverses maladies chroniques, autour d'un projet intitulé « Pathologies chroniques évolutives et milieu de travail » dans le cadre d'un programme de financement européen, visant à favoriser l'accès, le retour et le maintien dans l'emploi des personnes concernées.

A la suite de ce projet, l'idée de la création de la coalition « Chroniques Associés » a été formulée par les associations afin de continuer à travailler ensemble, pas uniquement sur l'emploi mais sur toutes les préoccupations.

La coalition s'est constituée en association loi 1901 en 2011 sous le nom d'[im]Patients, Chroniques & Associés (ICA). Elle représente une alliance inter-pathologies et multi-pathologies de personnes atteintes de maladies chroniques faisant valoir une parole indépendante.

Notre coalition s'est très tôt intéressée à la question de l'union des associations : les rapports Cordier et Compagnon en avaient discuté l'intérêt, et dès avril 2014, par un premier courrier adressé à la Ministre de la Santé, nous avons manifesté notre volonté de participer à une réflexion commune. Nous avions même espéré qu'un groupe de travail se mette en place avant même le vote de la loi.

Nous voulons faire en sorte que les personnes malades chroniques soient représentées et que leurs sujets soient portés par l'Union. C'est pourquoi, nous souhaitons mettre en avant :

1. La place des personnes vivant avec une maladie chronique

2. L'enjeu d'une gouvernance pacifiée

3. Le fait minoritaire comme un fait nécessaire.

4. L'UNASS doit permettre et doit favoriser le travail entre les associations

5. Les régions : porteurs des valeurs et des actions nationales, acteurs autonomes des enjeux de santé régionaux

1. LA PLACE DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Notre collectif, via la présence en son sein de 11 associations représentant les malades chroniques tient à mettre en évidence la nécessaire place que doit accorder la future UNAASS à leurs problématiques. Les personnes vivant avec la maladie chronique sont à l'historique des premiers mouvements d'usagers du système de santé, les malades se sont depuis longtemps mobilisés pour eux-mêmes et puis se sont regroupés pour agir ensemble sur le système de santé. A ce jour ils constituent l'ADN des mouvements d'usagers composant la majorité de leur membre et toutes les plus importantes associations de patients y participent activement.

Ce mouvement est inéluctable et ne peut que s'accroître compte tenu du virage épidémiologique que représente la maladie chronique.

Comme les sociologues Frédéric Pierru et Claude Thiaudière le soulignent en 2010 dans le livre blanc d'ICA "Vivre comme les autres" : " Commençons par rappeler que la maladie chronique est avant tout une "relation chronique" à la médecine, une "chronicisation" du suivi médical, qui requiert de la part de la personne malade une adaptation continue à cette organisation spécifique des soins. Celle-ci suppose que la vie professionnelle, familiale, sociale puisse être conciliée avec le suivi médical, au prix, la plupart du temps, d'un véritable travail d'ajustement ".

Universalité de la maladie chronique

La maladie chronique touche aussi bien les enfants, les adolescents que les adultes. Vivre avec une maladie chronique suppose des compétences multiples à acquérir tout au long de la vie : compétence de soin et d'auto-soin, compétence pour y faire face, savoir exprimer ses besoins à ses proches, à sa famille, au travail, faire face aux exigences de ce dernier, du parcours scolaire et étudiant, affronter la maladie lorsqu'elle se fait plus aigüe, se faire comprendre des soignants aux urgences, des médecins généralistes et spécialistes. Vivre avec une maladie chronique cela veut dire être confrontés au système de soin tout le long de la vie, au quotidien et de façon répétée et sans possibilité d'y échapper : nombreux séjours hospitaliers, bénéfices de nombreuses consultations et prises en charges par de multiples professionnels de santé, cela veut dire expérimenter réellement le parcours de santé. En plein et délié.

Les personnes malades chroniques sont donc des observateurs attentifs et impliqués du système de santé, capables d'en voir mieux que d'autres les dérives, les succès et de formuler les améliorations.

Nous l'avons vu, la maladie chronique – invisible par intermittence mais toujours ressentie - affecte le quotidien, les relations à soi et aux autres, la place même dans la société avec ses exigences de plus en plus grandes. De cette expérience, les personnes font une réelle acquisition de compétence. Le mouvement associatif les capitalise et une coalition inter-associative permet de mutualiser, d'expliciter et de donner une dimension transversale à leur vécu et à leurs demandes.

Depuis 2011, ICA conduit les états généraux des malades chroniques. Cette démarche de recueil du besoin des personnes vivant avec la maladie chronique, que ce soit autour de l'emploi ou des thématiques du reste à charge ou plus récemment de l'accompagnement, nous a permis de bâtir un plaidoyer à partir du besoin des personnes.

Les acteurs indépendants que sont les associations ou les coalitions les regroupant sont les plus à même d'écouter attentivement les personnes vivant avec la maladie chronique, que ce soit via des journées inter-associatives QUE sur les réseaux sociaux et les communautés de patients sur internet dans lesquels elles s'investissent de plus en plus. Les mouvements de contestations citoyens ou les problématiques de santé qui émergent via des collectifs de terrain doivent aussi pouvoir être relayés. Ces problématiques, retravaillées, doivent donner lieu à un plaidoyer davantage structuré.

Pour l'ensemble de ces raisons la parole et les besoins des malades chroniques doivent être mis en avant via un collège spécifique au sein de l'UNAASS. [Im]Patients, Chroniques & Associés au sein de ce collège en sera le porte parole militant et doit trouver une place de choix. Etre en capacité de saisir les sujets de fonds comme les sujets nouveaux qui émergent des communautés de patients pour produire du plaidoyer suppose une méthodologie de travail au sein de l'UNAASS. Elle suppose également une gouvernance apaisée, pacifiée.

Proposition :

Création d'un collège spécifique rassemblant toutes les associations de patients et dédié fortement aux enjeux des personnes concernées par une maladie chronique.

2. L'ENJEU D'UNE GOUVERNANCE PACIFIEE

L'UNAASS devra être constituée de diverses catégories d'acteurs associatifs (associations de personnes âgées, de malades chroniques, de personnes en situation de handicap, de consommateurs, de familles, de retraités, de personnes précaires) qui composent l'ensemble des représentants des usagers du système de santé. L'Union Nationale des Associations Agréées en Santé devra s'organiser autour d'une gouvernance pacifiée pour faire travailler ensemble des acteurs aux cultures et sujets d'intérêts différents. Le CISS a été une préfiguration de ce travail en commun, MAIS avec une adhésion et une participation volontaire de ses membres. Une réelle volonté de s'associer.

Une nouvelle donne

Avec l'UNAASS, c'est un nouveau modèle qui se crée. La clé de l'intégration et l'appropriation de la structure par ces différents acteurs de la représentation des usagers est un enjeu essentiel. Les participants de l'UNAASS s'approprieront-ils l'instance pour en faire un acteur d'évolution du système de santé et d'adaptation aux besoins de la population ? Pour cela les associations qui y siègent doivent y trouver non seulement un intérêt institutionnel, mais ils doivent constater que

l'UNAASS est le siège d'un mouvement fort et inclusif de la représentation des usagers du système de santé. Le désir de travailler ensemble ne sera sans doute pas aussi spontané, car l'intérêt d'être à l'UNAASS, notamment pour obtenir des places en tant que représentant des usagers, pourra s'imposer sur la volonté de s'associer pour construire ensemble.

Quel sera le mythe fondateur de l'UNAASS ? L'UNAASS doit élaborer précisément sa méthodologie de travail et rendre sa gouvernance universaliste, opérationnelle et transparente.

Quelle organisation appliquer ?

Les sujets de chaque catégorie, chaque collège devront être portés via des collèges spécifiques et des groupes de travail dédiés.

Le Conseil d'Administration de la future UNAASS doit rassembler l'ensemble des acteurs, et par la même toute leur diversité. Cependant l'importance respective des acteurs au sein du Conseil d'administration doit trouver sa traduction en fonction du poids numérique de chacun des collèges au sein de l'Assemblée plénière. Dans cette dernière le principe doit être : une association, une voix.

Mais pour réussir cet équilibre entre chacun, nous pensons néanmoins que seul un bureau paritaire entre les différents collèges permettra une expression collective inclusive de tous les acteurs, tout en préservant une organisation démocratique facilitée. Chacun, chaque collège, doit être en mesure de se sentir entendu pour chacun de ses sujets comme il doit être porteur des sujets des autres. La parité au sein de l'exécutif rend responsable chacun des sujets de l'autre. C'est ainsi que peut se construire une réelle volonté de travailler ensemble.

Mais cet équilibre suppose une méthodologie de travail adaptée pour être en capacité de relever le défi du plaidoyer de l'ensemble des acteurs et particulièrement ceux qui peuvent être en difficulté pour faire entendre leur voix. Cela sera un défi pour l'UNAASS.

Nos propositions :

Un collège par chacune des catégories identifiées.

Principes : une association, une voix pour la plénière rassemblant l'ensemble des associations membres de l'union. Chaque association s'inscrit dans un collège.

Un conseil d'administration tenant compte de l'importance numérique de chaque collège (avec un minima et un maxima). Pour arriver à un total de 40 à 50 membres dans le CA. Le nombre d'adhérent des associations ne doit pas être un critère de représentativité.

En revanche, un bureau strictement paritaire où chaque collège est représenté (entre 7 et 14 membres : soit 1 ou 2 représentants par collège).

3. LE FAIT MINORITAIRE COMME UN FAIT NECESSAIRE

La démocratie en santé nécessite une exhaustivité des sujets à porter

L'UNAASS doit construire la démocratie en santé. Au delà de l'enjeu de formation et de représentation des usagers, L'UNAASS a besoin de matière, de contenu pour assurer la défense et la représentation de tous les usagers. Certains enjeux de santé publique sont souvent invisibles et occultés par la majorité des acteurs aujourd'hui en présence, ou encore peinent à être portés par le collectif et ceux quel que soit le nombre d'usagers que ces sujets concernent. Il faut que toutes les voix soient entendues. Cette nécessaire exhaustivité, doit permettre aux associations les plus puissantes, ainsi qu'aux structures les plus petites de porter leurs sujets au sein de l'UNAASS.

Faire entendre la voix des sans voix et les voix singulières

Les personnes confrontées à des handicaps physiques, psychiques ou psychosociaux doivent trouver leur place au sein de l'Union Nationale des Associations Agréées en Santé et dans la démocratie en santé, à l'échelle régionale, comme à l'échelle nationale.

Nous pensons par exemple aux personnes confrontées à la maladie psychique qui posent des problématiques bien formulées par la contribution d'Advocacy France. Nous pensons également à la participation des personnes les plus éloignées du système de soin. De même les représentants aux avis différents de l'ensemble des associations membres doivent être entendus, comme exemple le collectif CLAIM, Collectif de Lutte contre les Accidents Iatrogènes Médicamenteux, qui émet des propositions originales sur l'enjeu des médicaments.

L'UNAASS ne doit pas gommer la singularité de ses membres, mais être en capacité de porter chacune d'entre elle dans la limite du principe de subsidiarité.

Un accompagnement pour les aider à travailler, formuler et à exprimer leurs revendications est un enjeu essentiel.

Nos propositions :

L'UNAASS porte la singularité de ses membres dans la limite du principe de subsidiarité

L'UNAASS accompagne les « sans voix » ou les voix singulières, notamment par un accompagnement salarié pour les aider à porter leur revendication au sein de l'union.

4. L'UNASS DOIT PERMETTRE ET FAVORISER LE TRAVAIL ENTRE ASSOCIATIONS

L'UNAASS doit permettre aux acteurs associatifs de se réunir, dans des collectifs informels ou non et de travailler ensemble autour de sujets qui pourront ensuite être repris au sein de l'UNAASS via, par exemple, des groupes de travail dédiés.

Mais au delà de ces groupes de travail institutionnels et transversaux qui seront mis en place, l'UNAASS doit se mettre au service de ses membres en les accompagnant par des moyens humains et logistiques adaptés. Les associations, en étant proche du terrain, sont à même de voir émerger ces sujets, il est donc pertinent qu'elles puissent les travailler ensemble pour favoriser l'émergence d'un plaidoyer utile pour améliorer le système de santé.

C'est pourquoi dans ce cadre, nous proposons, à l'image de ce qui se fait au parlement pour les groupes parlementaires, la création d'un statut particulier pour des acteurs collectifs comme [Im]Patients, Chroniques & Associés leur permettant d'être partie prenante tout en gardant leur autonomie. L'UNAASS devra les accompagner en leur fournissant une expertise fondée sur des moyens humains et un support logistique.

Cela sera pour l'UNAASS un moyen d'observer avec pertinence l'élaboration du plaidoyer en son sein mais aussi d'y participer. Cela pourra constituer un objet de recherche pertinent au côté de ceux qui seront mis en place par l'IPDS.

C'est grâce à cette reconnaissance que le plaidoyer pourra être formulé avec l'acuité nécessaire. L'UNAASS se mettant au service de ses membres, elle permet l'émergence en son sein d'une vie démocratique active et aiguise son plaidoyer mais aussi l'améliore, le rend plus pertinent. L'UNAASS est ainsi pleinement à sa place : 1- soutien l'émergence et la pertinence du plaidoyer de ses membres, 2- est en capacité d'être à l'écoute et de travailler avec l'ensemble de ses membres et 3- renforce sa légitimité en tant que réel représentant de l'ensemble des acteurs associatifs qui la compose.

Toutes les composantes, cela veut dire aussi intégrer dans ce travail le fait régional.

Nos propositions :

L'UNAASS se met au service de ses membres.

Création d'un statut particulier pour les acteurs collectifs autonomes.

Accompagnement par un salarié et par une assistance logistique pour favoriser l'émergence d'un plaidoyer pertinent et utile à l'UNAASS.

L'UNAASS réalisera des recherches sur cette élaboration du plaidoyer au côté de celles effectuées par l'IPDS.

5. LES REGIONS : PORTEURS DES VALEURS ET DES ACTIONS NATIONALES, ACTEURS AUTONOMES DES ENJEUX DE SANTE REGIONAUX

Nous sommes bien conscients que c'est aux structures régionales de porter les revendications qui sont les leurs. Néanmoins, de part l'implication de nos associations membres à l'échelle régionale, et de part notre réflexion globale sur l'enjeu de la représentation des usagers, nous tenons à souligner divers points.

La nécessité de créer un collège représentant les régions au sein de l'UNAASS. Cela semble évident mais c'est mieux en l'affirmant.

Les valeurs que doit porter l'UNAASS, que nous avons explicitées précédemment s'appliquent aussi à l'échelle territoriale : la parole et le travail régional et territorial ne doit pas refléter uniquement les positions des plus grosses structures. Mais, l'UNAASS régionale doit porter les thématiques de chaque collège, et notamment les thématiques des personnes vivant avec la maladie chronique.

L'UNAASS régionale doit intégrer les structures déjà participantes, notamment les 'petites' associations d'usagers, ou celles fortement impliquées dans la santé, mais qui ne sont pas agréées régionalement, comme c'est souvent le cas d'ailleurs.

Par ailleurs, nous sommes favorables à une double expression : l'une élue par l'ensemble des associations membres des délégations régionales et l'autre salariée, nommée et désignée par l'UNAASS. L'une porteuse des expressions démocratiques régionales, l'autre porteuse et garante de l'intégration des enjeux nationaux en région.

Ainsi, les représentants des usagers dans les territoires doivent pouvoir élire par un vote démocratique leurs représentants régionaux, mais l'appui organisationnel et salarial est de la responsabilité de l'UNAASS.

Du national au régional et du régional au national

Nous sommes dans le cadre d'une Union Nationale des Associations Agréées en Santé. Les campagnes de revendications et/ou d'actions nationales doivent aussi être portées par l'échelon régional. Les champs d'intervention des délégations régionales doivent donc être élaborés en concertation avec le national avec une déclinaison des sujets nationaux portés par l'ensemble des associations investies mais adaptés à l'échelle des territoires. L'élaboration de cette déclinaison doit avoir lieu dans une relation de confiance réciproque nécessaire entre les deux structures. L'UNAASS doit être impliquée en retour sur les problématiques spécifiques du territoire et apporter son soutien et ses compétences. Seules les UNAASS régionales sont capables de comprendre et de s'approprier les problématiques spécifiques des territoires qu'elles doivent pouvoir porter elle-même sur le terrain régional.

Enfin, en matière de financement, il doit y avoir un financement national et les délégations régionales doivent pouvoir aller chercher des fonds régionaux avec l'appui de l'UNAASS, compte tenu de l'absence de personnalité morale des délégations.

Nos propositions :

Création d'un collège représentant les régions au sein de l'UNAASS

Les délégations régionales doivent porter les thématiques de chaque collège, et notamment les thématiques des personnes vivant avec la maladie chronique.

Les délégations régionales doivent intégrer en leur sein des associations agréées et non agréées.

Double expression dans les délégations régionales : l'une élue par l'ensemble des associations membres de la délégation régionale et l'autre salariée, nommée et désignée par l'UNAASS.

Les associations régionales doivent pouvoir élire ou nommer par un vote démocratique leurs représentants régionaux, mais l'appui organisationnel et salarial est de la responsabilité de l'UNAASS.

Les délégations régionales doivent relayer en région les actions de l'UNAASS et l'UNAASS doit être impliquée en retour sur les problématiques spécifiques du territoire et apporter son soutien et ses compétences.

 Les délégations régionales doivent pouvoir aller chercher des fonds régionaux avec l'appui de l'UNAASS, compte tenu de l'absence de personnalité morale des délégations.

Conclusion :

L’UNAASS doit être en mesure de capitaliser son plaidoyer en créant les conditions d’un travail qui rassemble l’ensemble des acteurs. En tenant compte du fait minoritaire et en favorisant le travail de groupe. En permettant que chacun puisse contribuer et porter des enjeux qui peuvent bénéficier à tous.

L’UNAASS doit être au service de ses membres et cela suppose de mettre des moyens humains et logistiques à leur disposition.

Cette Union, nous malades chroniques, nous nous la devons suffisamment, pour l’avoir soutenu dès le début et [im]Patients, Chroniques & Associés en sera et sera un des acteurs important du plaidoyer !

-Audition de Renaloo -27 avril 2016

Renaloo est née sur internet, sous la forme d'un blog en 2002, devenu une communauté de patients, et enfin en 2008 une association au sens juridique du terme.

Renaloo fait toujours un usage massif du digital pour informer et soutenir les patients, mais aussi comme outil de mobilisation sociale et de démocratie sanitaire. L'association bénéficie à ce titre d'une audience importante (> 5000 inscrits, 400 000 visiteurs uniques chaque année, dont 15 000 viennent plus d'une fois par semaine et 20 000 autres plus d'une fois par mois sur le site).

Renaloo s'est également largement investie depuis 2008 dans la démocratie sanitaire.

On peut par exemple citer la révision de la loi de bioéthique, les Etats Généraux du Rein, plusieurs travaux récurrents sur des thématiques de plaidoyer et de démocratie sanitaire (amélioration de la prise en charge des maladies rénales, lutte contre l'hétérogénéité des pratiques, freins dans l'accès à la greffe, assurance, insertion socio professionnelle - implication dans la plupart des instances autour des maladies rénales, etc.), la production de connaissances nouvelles (enquêtes, inégalités sociales, travail et ressource des patients insuffisants rénaux, etc.).

Renaloo est favorable à la création de l'Union, qui est une opportunité forte de renforcement et de développement de la démocratie sanitaire, permettant de pérenniser les moyens qui lui sont dédiés.

Nous espérons également que sa création permettra de relever encore d'avantage le défi de la transversalité des thématiques et des combats, qui est une des principales justifications au regroupement des associations.

Certains écueils devront être évités par l'UNAASS :

- Le risque de dépendance de l'Union vis-à-vis de l'état, principale source de financement ? Quelles garanties d'indépendance peuvent être apportées ? Quelles règles de fonctionnement ?

- Comment garantir un fonctionnement réellement démocratique et une ouverture sur le monde ?

- Comment éviter le risque d'institutionnalisation de la structure, la lourdeur, le possible manque de souplesse et d'agilité ?

Les enjeux de gouvernance ont été largement abordés dans le cadre d'autres contributions et auditions.

L'UNAAS devra imaginer des modalités adaptées de fonctionnement, permettant la mobilisation et la motivation de ses forces vives, dans leur diversité et dans la durée. Le recours au digital peut notamment permettre des échanges et des contributions simples et rapides, des conditions de prise de décision et de co-construction dématérialisées, des sollicitations très larges, l'information et la mobilisation de publics variés, etc.

L'UNAASS devra veiller à prendre en compte toutes les voix, y compris les moins audibles, y compris les dissonantes

- Comment pourra t-elle s'assurer de les entendre, de les faire entendre ? Petites associations, groupement sans structure associative, individus, publics vulnérables…

- Comment prendre en compte leurs nouveau moyens d'expression et les nouvelles formes de mobilisation qui leur correspondent ?

Les réponses à ces questions sont aussi des opportunités, qui pourraient permettre à l'UNAASS :

- De s'enrichir de la « vraie » voix des patients, des usagers, du terrain, dans toute sa diversité, ce qui constituera pour elle un gage de légitimité…

- De participer, de rejoindre, de relayer, d'être relayée à sont tour par des mobilisations « proches », qui peuvent devenir de véritables chances, de trouver de nouveaux alliés…

Par exemple, en 2015, les réseaux sociaux ont relayé massivement le hashtag #TVsousAG, visant à dénoncer les pratiques de touchers vaginaux et rectaux sur des patients endormis, sans leur consentement, dans un but de formation des étudiants en médecine. Le buzz a été fort, large, mobilisant bien au delà de la représentation des usagers, notamment les militants des droits des femmes. Il a aussi permis de confronter des visions extrêmement hétérogènes des droits des patients, beaucoup de médecins et de représentants des facultés de médecine considérant comme normale la réalisation de ces actes et refusant la nécessité d'obtention du consentement. Le contenu de ce débat a en outre constitué une photographie qualitative très pertinente de l'état des pratiques et des représentations.

L'UNAASS pourrait avoir un rôle d'observateur, de catalyseur, mais aussi de caisse de résonnance, de l'ensemble des expressions de la démocratie en santé, qu'elle provienne ou non des associations et quels qu'en soient les vecteurs, en se donnant la possibilité de les soutenir, de les relayer, d'entamer un dialogue, de les soutenir…

A ce titre, on pourrait imaginer que des outils de recueil de la parole et des positions, mais aussi de concertation, soient mis en place et animés.

L'UNAAS pourrait chercher à promouvoir une vision ambitieuse et globale des questions de droits des usagers, en sachant dépasser les intérêts particuliers…

Une des problématiques auxquelles elle devra faire face est l'existence d'intérêts parfois divergents entre les différentes structures représentants les usagers, qui peuvent conduire à pénaliser les publics les plus vulnérables ou les moins représentés.

Le sujet de l'accès à l'assurance constitue une illustration - parmi beaucoup d'autres - de ces divergences et de leurs conséquences.

L'assurance est le seul domaine en France pour lequel les discriminations sur l'état de santé sont autorisées. Il s'agit d'une vraie question de société, qui interroge nos valeurs. La France a déjà eu l'occasion de faire des choix différents, notamment pour notre système de sécurité sociale, qui repose justement sur la non discrimination.

Il s'agit d'un sujet majeur de droit des usagers et de citoyenneté.

Historiquement, il a fait l'objet de plaidoyers (en particulier des associations de patients) qui ont permis l'émergence de la convention Belorgey, devenue convention AERAS.

L'efficacité de cette convention est très questionnable.

Les malades chroniques en particulier restent fréquemment confrontés à des refus d'assurance, ou se voient appliquer des surprimes disproportionnées, le plus souvent assorties d'exclusions de garanties concernant les conséquences éventuelles de leur problème de santé. Finalement, soit ils ne sont simplement pas assurés, soit ils paient bien trop cher une couverture incomplète et inadaptée.

Ne pas pouvoir s'assurer conduit à des situations d'exclusions de la vie sociale. Il s'agit d'un déni de citoyenneté. Or, être malade n'est pas une faute. C'est un accident de la vie, qui induit une situation durable ou permanente de vulnérabilité.

La société aurait pu s'attacher à protéger ceux qui ne guériront pas plutôt que d'accepter leur stigmatisation en leur infligeant ce qui s'apparente à une double peine.

Alors qu'elle pourrait ou devrait susciter l'indignation, la question de l'accès à l'assurance n'entraine pas (ou plus, ou insuffisament) de mobilisation collective des usagers.

La raison de cette absence d'engagement est probablement l'existence d'intérêts divergents entre les différentes « catégories » d'usagers, chacune développant des plaidoyers spécifiques :

- Les évolutions récentes dans ce domaine ont introduit plus de souplesse et de droit des consommateurs, en leur donnant la possibilité d'opter pour une assurance indépendamment de leur établissement prêteur (loi Lagarde). Ce la entraîné l'apparition de nouveaux acteurs, proposant des offres à prix très bas destinés aux emprunteurs à faible risques (jeunes actifs en bonne santé). La fuite de ces publics des assureurs traditionnels les a conduit à rééquilibrer leurs offres sur les populations plus âgées et plus malades, c'est à dire à un accroissement de l'individualisation du risque…

- Les personnes handicapées refusent d'être considérées comme « malades »

- Certains groupes de patients (ou d'ex patients), revendiquent le fait d'être « guéris » et donc de ne plus avoir à être considérés comme malades (ex cancer, droit à l'oubli, « se débarrasser du casier judiciaire de la maladie »)

- Certains groupes de patients chroniques, dont les pathologies entrainent des risques modérés ont pu mettre en place des solutions jugées satisfaisantes (assurance groupe liée à l'association de patients, permettant un accès dans des conditions correctes pour une large majorité des contractants)

- Enfin, les pathologies qui induisent un risque plus important, une diminution forte de l'espérance de vie, des complications potentiellement graves, sans limitation de durée, ou encore les polypathologies, de trouvent dans une situation pour laquelle aucune solution satisfaisante n'existe…

Plutôt que de revendiquer collectivement un droit à l'assurance pour tous, qui aurait pu passer par une mutualisation du risque entre les malades et les bien portants, la diversité des positions de la représentation des usagers a conduit à amplifier l'individualisation du risque et à pénaliser les plus malades.

Les assureurs ont joué de ces dissensions et de l'absence de volonté politique, ainsi que de la très mauvaise visibilité médiatique et sociétale donnée à ce sujet.

Comment l'UNAAS pourra t-elle se positionner sur ce type de problématiques ?

Il serait souhaitable qu'elle s'interroge sur l'opportunité de porter une vision collective, ambitieuse, transversale et solidaire de la conquête de nouveaux droits pour défendre tous les usagers, en particulier les plus vulnérables. Elle devra pour y parvenir apporter aux associations dans leur diversité la preuve de la pertinence de ces choix et les conduire par le débat à opter pour ces combats collectifs, porteurs de sens et de valeurs, plutôt que de se contenter de satisfaire des intérêts particuliers. Ensemble, tous les malades chroniques et encore plus tous les usagers de la santé représentent une puissance politique considérable, qui constitue la plus grande force de l'UNAASS.

-Audition de Familles rurales -03 mai 2016

Sur l'ambition

Familles Rurales ne voit pas d'inconvénient à la mise en place de l'UNAASS qui s'inscrit dans la dynamique de coordination des représentations des usagers de santé initiée lors de la création du CISS et dont Familles Rurales avait été l'un des acteurs.

Point de vigilance

Pour Familles Rurales la structuration de l'UNAASS ne doit pas se faire au détriment des associations disposant d'un agrément de représentants des usagers de santé. Les missions, la structuration, le fonctionnement de l'UNAASS doivent prévenir tout risque de substitution des associations par l'UNAASS. C'est une condition indispensable de la réussite de l'UNAASS qui se doit d'être représentative de la diversité de ses membres.

Principes directeurs à observer:

1- Indépendance de l'UNAASS :

a. Par la mise en place d'un fonctionnement démocratique

b. Par une dotation financière pérenne et sécurisée

2- Représentation équilibrée des différentes composantes de la représentation des usagers de santé.

3- Mise en place d'un cadre qui ne vienne pas fragiliser directement ou indirectement la démocratie en santé. Garantir les conditions de la pérennité de l'action de représentation des membres de l'UNAASS (maintien de sièges, défraiement de l'action de représentation,…)

Sur les missions

- Animer et coordonner le réseau des associations agréées d'usagers aux niveaux national et régional

- Produire des avis et proposer des mesures aux pouvoirs publics sur la base de la concertation des membres

- Informer, interpeller, prendre et porter des positions auprès des pouvoirs publics et du grand public au titre de l'UNAASS ou par la mobilisation de ses membres

- Représenter et coordonner la représentation des usagers de santé (compris dans l'acceptation la plus large).

o Organiser et animer la coordination des associations de représentants des usagers

o Sièges de droit dans les instances de concertation sans se substituer aux sièges des membres

- Agir en justice pour défendre les intérêts des usagers de santé

- Apporter expertise et aide technique à ses membres (mobilisation d'experts, recours à des services d'enquêtes,…)

Pour Familles Rurales, l'UNAASS n'a pas vocation à être gestionnaire de services et de prestations. A ce stade Familles Rurales est donc réservé sur les missions de bureau d'étude et de laboratoire de recherches et sur la mission organisme de formation qui pourraient être envisagées. Il s'agit de prévenir le risque d'une gestion qui prendrait le pas sur les missions première de l'UNASS et les risques de fragilisation ou de substitution aux missions de ses membres.

Sur la Gouvernance

Familles Rurales est favorable à une Gouvernance qui garantisse au niveau national et régional une représentation équilibrée de la diversité des membres.

Concernant la gouvernance régionale, Familles Rurales est favorable au principe de déconcentration pour garantir l'unité de l'UNAASS. Familles Rurales suggère un système de délégation formalisée par des mandats confiés aux dirigeants régionaux bénévoles et salariés, la formalisation d'un engagement et le respect d'une charte de gouvernance.

Sur le financement :

Financement public qui ne soit pas une subvention, ni une COG, mais une dotation de droit sur la base d'un % de la LFSS. Le financement doit soutenir la fonction de représentation jusqu'à l'association membres qui mobilise ses ressources humaines bénévoles et salariés pour faire vivre la démocratie en santé. Ce qui fait le coeur de la représentation c'est l'engagement des membres, ces missions doivent être défrayées, (formation, déplacement, temps de travail de coordination et d'animation).

-Audition de La FNAR -27 avril 2016

1 Principes et objectifs généraux : quelques remarques de la FNAR

1.1 La représentation des personnes âgées comme usagers du système de santé

La FNAR est une fédération d'associations de représentation des personnes retraitées et âgées. Les RU qu'elle mandate défendent les droits de tous les usagers, mais la FNAR considère que la défense des droits des usagers âgés présente des spécificités qui doivent trouver leur place aussi bien dans l'exercice des missions que dans la gouvernance de l'UNAASS :

- La représentation des PA est par essence populationnelle,

- Mais elle est aussi transversale aux problématiques spécifiques : les personnes de plus de 60 ans sont susceptibles d'être concernées par chacune des grandes pathologies (pathologies cardio-vasculaires, diabètes, maladies neurologiques, cancers, maladies psychiques) ; elles ont souvent des polypathologies, et la prévention des difficultés de santé est aussi une prévention de la perte d'autonomie.

- Pourtant, certaines décisions publiques, qui touchent aux droits, aux conditions d'accès, aux prises en charge peuvent se référer à l'âge des personnes.

Facteur d'état de santé, critère de décision, place économique et générationnelle, l'âge est donc un « sujet » d'intérêt général et de politique publique (Adaptation de la Société au Vieillissement !). L'UNAASS doit donc pouvoir être un lieu d'expression de cette transversalité et de cette spécificité à la fois. Pour la FNAR, l'UNAASS doit donc pouvoir intervenir (c'est-à-dire défendre, négocier, informer, agir) sur les questions transversales, d'intérêt général, populationnelles, comme sur des questions spécifiques, de l'une ou l'autre pathologie ou de l'organisation des parcours de soins.

En conséquence, la FNAR souhaite :

a) que la représentation des personnes âgées se fasse au sein d'un collège spécifique,

b) que l'UNAASS appuie les associations de PA dans cette mission transversale et générale

1.2 L'indépendance de l'UNAASS dans la représentation et les relations avec les pouvoirs publics

L'indépendance de l'UNAASS vis-à-vis des pouvoirs publics est souhaitée. La FNAR remarque cependant qu'il est difficile de conserver son indépendance vis-à-vis de son financeur. Par ailleurs, à trop vouloir marquer son indépendance, ne risque-t-on pas de délier les membres et les adhérents. Ainsi, pour la FNAR, les domaines de contrôles, de validation, les modes de prises de décision, les domaines de totale indépendance devront être plus précisément notés.

Les missions liées aux financements et leurs contreparties devront être fléchées, précisées et bornées.

Question indépendance encore : l'indépendance de l'UNAASS et de ses responsables et mandants, aux niveaux national et territorial doit être non seulement affirmée, mais « vérifiée » ; L'indépendance vis-à-vis des acteurs économiques, professionnels de santé, et représentants politiques et syndicaux est aujourd'hui une condition de l'agrément. Elle doit traverser tout le système UNAASS.

1.1 L'adhésion à l'UNAASS, son statut légal, les relations entre les composantes de l'UNAASS

L'adhésion doit être volontaire, mais devrait permettre également aux membres et à l'Union des engagements réciproques (contribuer, proposer). L'adhésion volontaire pose néanmoins deux questions :

- L'UNAAS peut-elle refuser l'adhésion d'une association agréée ?si oui sous quels critères ?

- Quelles sont, dans le dispositif légal de l'Union et de ses missions, les conséquences d'un refus d'adhérer (accès à : la formation, la recherche, les désignations, la concertation) ? en d'autres termes,

o est-ce que les associations non-adhérentes auront accès à la concertation avec les pouvoirs publics, la formation, la représentation au même titre que les associations à l'UNAASS ?

o Si non, ceci doit être affirmé par les pouvoirs publics. L'UNAASS aura alors un statut légal « exclusif » ? devra être reconnue comme l'interlocuteur privilégié voire unique de la représentation des Usagers ?

Le respect des champs d'intervention des associations membres : comme exposé ci-dessus, la FNAR considère que même si chaque membre doit garder sa capacité d'expression propre, il n'y a pas de domaine réservé : les enjeux de politique de santé, d'un système universel d'assurance maladie, de la mission de défense des droits de tous les usagers conduisent à placer l'UNAASS « au-dessus » des intérêts individuels ou spécifiques. Jusqu'où l'UNAASS peut-elle être l'arbitre dans des situations de «

conflits d'intérêts collectifs » ? Comment éviter de ne pas être systématiquement conduits à « l'abstention » quand il faudra s'exprimer sur les arbitrages financiers à venir ?

1.2 Capacité d'aborder toutes les questions relatives au système de santé

La FNAR, défendant les usagers dans toutes leurs problématiques d'accès aux soins et de prévention de la perte d'autonomie, considère, comme la Loi vient d'ailleurs de le consacrer dans les missions des ARS, que le système de santé et donc le périmètre de l'UNAASS s'étend au-delà du seul système de soins. Néanmoins, la Loi ayant maintenu la dichotomie des décisions, des financements et des représentations entre les systèmes sanitaire et médico-social, la FNAR entérine que la représentation dans les établissements et services du système médico-social (30000 établissements et services) n'entre pas aujourd'hui dans le champ, les missions et les financements de l'UNAASS.

2 Les missions de l'UNAASS :

2.1 Elles sont définies par la Loi et l'Union doit les mettre en oeuvre.

La FNAR s'étonne cependant qu'aucune mention ne soit faite

- d'une évaluation périodique des dispositifs de représentations des usagers dans le système de santé

- d'un mécanisme de reddition et présentation des résultats des mandats, au sein de l'UNAASS.

La FNAR propose donc qu'à l'instar de plusieurs Lois du système sanitaire et social, une évaluation (à destination du Parlement) des dispositifs de représentation des usagers et du fonctionnement de la démocratie sanitaire soit effectuée sous la responsabilité de l'UNAASS.

2.2 La mission de représentation des usagers auprès des pouvoirs publics :

La FNAR souhaite que soit précisé le processus de désignation et mandatement des usagers :

- Dans les établissements de santé : chaque association agréée propose des représentants ; ceux-ci sont désignés par l'ARS ; (quelles seront les conséquences pour les personnes aujourd'hui RU n'adhérant pas à une association agréée ?).

- Dans les conseils, assemblées et organismes institués par les pouvoirs publics au niveau régional : il y a une certaine logique (cohérence de l'exercice des mandats) à ce que les délégations régionales

organisent avec les associations membres la représentation dans ces instances. Mais il est impératif de redonner de la transparence pour mieux appréhender d'une région à l'autre, entre les régions, l'exercice de ces missions..

- La FNAR souhaite que les positionnements, les messages, les revendications portés par les représentants des Usagers dans toutes les instances aient été définis, développés et validés en amont par le CA de l'UNAASS et soient le reflet d'une expression commune.

3 Organisation :

3.1 Les délégations régionales :

- En approuvant la proposition « pas de personnalité morale des délégations régionales », la FNAR souhaite que des représentants locaux des associations nationales adhérentes à l'UNAASS puissent faire partie des comités régionaux des associations agréées. Ils sont désignés par les associations agréées.

- Il n'est pas souhaitable de reproduire la « représentation par collèges » au niveau régional, impossible à mettre en place.

- Le rôle des délégations régionales et les relations des comités régionaux avec l'Union nationale doivent être précisés :

o ils sont avant tout destinés à déployer la représentation des usagers (formation, désignations) et (notamment dans les conseils et instances régionales) les choix politiques de l'UNAASS.

o Ils mettent en œuvre des actions prévues avec l'Union nationale dans leurs budgets,

o Ils peuvent agir en partenariat avec les instances régionales sur des projets spécifiques à la région.

- Les associations « associées » au niveau régional doivent satisfaire aux mêmes critères d'indépendance, de transparence que ceux exigés au niveau national..

3.2 Gouvernance nationale :

3.2.1 Le CA : il faut viser à la fois légitimité et efficacité !

- La FNAR considère qu'un CA reflétant la diversité et la richesse de l'Union, avec des « collèges » de représentants doit être retenu. Bien évidemment, attention d'éviter un collège « fourre-tout » des « autres usagers » difficilement manageable et sans réelle cohérence. La FNAR a explicité l'intérêt pour l'Union de la représentation spécifique des PA.

- Concernant le critère du nombre de représentants au CA : le critère du poids démographique (nb d'adhérents ou personnes représentées) est à la fois très compliqué à mettre en œuvre (comment sont comptabilisées les personnes ?), rarement représentatif de la capacité d'action et de mobilisation des associations, difficile à ajuster avec des problématiques nouvelles (comment dans un contexte de plus grand nombre, s'intéresser aux enjeux de l'innovation, des maladies rares, de la concentration des dépenses etc…).

- Par ailleurs, si les associations considèrent que l'UNAASS exerce des missions communes et qu'elles conservent leurs spécificités et leurs champs d'action, le CA de l'UNAASS doit être celui des missions communes, donc aucune raison de pondérer la représentation par ces spécificités !) La FNAR propose donc d'avoir un critère simple d'intérêt général, de nombre de représentants par collèges, et des voix sur le principe « un homme une voix ».

3.2.2 Le Bureau : instance de préparation des décisions.

Deux possibilités

- soit un Bureau réduit, et une instance exécutive de quinze membres (5 permanents et transversaux, 1/Collège, 5 délégués régionaux), mais une instance de plus à gérer,

- la FNAR préconise plutôt un Bureau un peu plus étoffé (8 à 10 mbs) et CA d'environ 45 membres. Proposition : patients (10), handicap (3), PA (3), Populations vulnérables (3), consommation (3), familles (5), Régions (13), 3 personnes qualifiées (invitées),

3.2.3 Les commissions et le travail du CA :

Les commissions doivent pouvoir suivre et piloter les travaux et décisions du CA. Saisir des structures scientifiques ou des experts scientifiques, et pouvoir mobiliser le budget d'études et recherches.

3.2.4 Associations non agréées

La FNAR ne pense pas que les associations non agréées puissent être associées au niveau national, peut-être envisageable sur des projets (très encadrés, conventionnés) très spécifiques en région

4 Financement et gestion des ressources :

1) La FNAR approuve le principe d'une cotisation (minime) à l'UNAASS.

2) La FNAR souhaite que soit trouvé un mécanisme financier plus pérenne que le budget annuel, (source de précarité et d'immobilisme) à minima un programme triennal voire quinquennal

3) Mais elle souhaiterait aussi que soit posée la question du redéploiement vers les associations agréées des financements alloués au fonctionnement de la démocratie sanitaire.

4) L'UNAASS devrait pouvoir à travers des appels d'offre gérer un budget de recherche et développement ? (sans qu'il soit nécessaire d'avoir une équipe de permanents dans les associations pour gérer les réponses! Synergie des moyens).

5 Question subsidiaire : Pourrait-on trouver un meilleur nom pour l'UNAASS ?

-**Audition de M. Christian Saout -11 mai 2016**

Approche rétrospective

- Des engagements en santé anciens, fortement marqués dans les deux dernières décennies du XXème siècle
- Le CISS, seule initiative de transversalité de la société civile et 20 ans d'engagement
- Une approche territoriale variée
- Une approche par l'accès de tous à des soins de qualité en tous points du territoire et la défense des droits individuels et collectifs
- des valeurs : implication individuelle (droit et empouvoirment) et implication collective (représentation, participation, co-construction et alerte)
- Des outils : documents, formations, GT, CTP
- Des procédures : validation par les GT et/ou instances, exprimés sous la forme des CP, de papier position et d'expression publique
- Des succès dans la mise à l'agenda, malgré des insatisfactions concrètes

Après la loi Touraine

- Reconnaissance légale, parité avec d'autres unions
- discrimination positive en faveur des associations qui font « cause commune » pour défendre les intérêts des usagers de façon universelle
- ne modifie pas le postulat mouvementiste : missions fléchées par la loi mais n'interdit en rien à l'UNAASS d'avoir ses propres missions vocatives en + ou en – de celles du CISS,par exemple
- ne modifie pas l'agrément
- induit une approche territoriale en délégations
- formation de base indemnisée par le (a) ministre chargé(e) de la santé

Quels défis ?

- Défi de cohérence : l'union de ce qui font, i.e, qui ont l'ambition de représenter et d'exprimer des attentes en transversalité, de ceux qui sont contre ou qui n'ont pas envie de représenter : droit donner la faveur aux associations de patients qui n'ont pas de modèle économique ni de structuration propre comme les autres composantes (familles, personnes en situation de handicap, personnes âgées, consommateurs)
- Défi de cohésion :
    - refondation CISS+ Missions légales+ Nouveaux entrants (tuilage).
    - Une règle des apports et bénéfices.
    - Des orientations stratégiques (3 ans) pour l'Union déclinées par les échelons territoriaux

- Des garanties pour les échelons territoriaux : clés de répartition des financements publics, nationaux pour mettre en œuvre les orientations stratégiques+accès aux financements locaux pour mener leurs actions propres

- Défi de crédibilité :
  - transparence des désignations ;
  - Maintien de l'approche participative dans l'élaboration des positions communes dans des délais parfois contraints ce qui implique un fort niveau d'investissement dans le bureau

Quelles attentes ?

- Attentes de longue durée
- sauvegarde du modèle d'accès de tous à des soins de qualité en tous points du territoire
- Élargissement à la santé publique : organisation+préoccupation environnementale
- Financement du système de soins : coût/soutenabilité
- Prospectives
- Implication : au-delà des droits de la représentation : empowerment et participation
- Ethique : numérique qui ne réduit pas l'asymétrie d'information, qui fait craindre pour les libertés et les modes de vie, veille
- Open data/ big data : pour renforcer le plaidoyer
- "Privatisation" du système de santé / Bureau d'études et de recherche pour l'innovation associative en santé (out reach, méthodologie de projet…)

-Audition de Mme Bernadette Devictor - 25 mai 2016

Rappel, position de la CNS (avis juillet 2015) : « Par ailleurs, la CNS exprime sa réserve sur l'organisation représentative des associations d'usagers agréées présente au texte de loi. Cette organisation nécessite une large concertation des associations d'usagers, au-delà des seules associations actuellement agréées. La CNS, souhaite être saisie de la question de l'agrément. Dans le cas où l'organisation représentative serait définitivement adoptée par les sénateurs, notre instance souhaite qu'un rapport sur les contours de l'organisation et les rôles que les associations entendent lui voir jouer lui soit soumis pour avis. »

Rappel : position de la CNS sur l'instauration de l'organisation représentative des associations d'usagers agréées : « Orientation du décret sur l'organisation représentative des associations des usagers agréées : dans l'état actuel de la formulation, la C.N.S reste tout à fait réservée …. En effet, elle souligne que le terme « associations agréées » ferme le périmètre tant que les contours de l'agrément ne sont pas modifiés et s'interroge par ailleurs sur les modes de fonctionnement de cette organisation. Aussi, la C.N.S. propose d'être consultée sur les modalités d'agrément des associations en santé, afin d'élaborer les principes permettant une représentation des usagers tout le long de leur parcours. Ce travail pourrait se faire, si possible, en lien avec la C.N.A.arusp. La CNS souligne que l'agrément ne résout pas tous les problèmes éventuels de conflit d'intérêt, et que des chartes de déontologie pourraient être élaborées l'une pour les associations, l'autre pour les représentants des usagers. Par ailleurs, dans le cas où elle serait définitivement votée ***l'organisation représentative ne pourrait être acceptée par les associations que si toutes les garanties de fonctionnement démocratique sont réunies, que ce soit entre associations ou entre les niveaux national et régional. Cela suppose un travail d'analyse auprès des associations concernées. Celui-ci devra déterminer les missions que les associations souhaitent voir prendre en charge par l'organisation représentative***. »

Ce rappel étant effectué, la suite de l'intervention se fait au titre de vice présidente du CISS Auvergne Rhône Alpes, qui réunit 150 associations d'usagers de la santé. Pour rappel, le CISS Rhône Alpes s'est créé en décembre 2001, il s'et transformé en association en octobre 2004, Bernadette Devictor en a assumé la présidence jusqu'en avril 2014, François Blanchardon en est maintenant le président.

PRINCIPES ET OBJECTIFS GENERAUX DE L'UNAASS

- Une union pour aller plus loin

Les missions de l'UNAASS doivent être conçues pour permettre au mouvement des usagers d'aller plus loin. Ainsi il faut retenir :

-Porter la parole des usagers : le plaidoyer évoqué dans la note ; il doit être élaboré selon un processus de co-construction avec les associations et avec les régions.

-Mieux connaitre les attentes et besoins des usagers : c'est une mission trop souvent oubliée. L'UNAASS « doit passer la vitesse supérieure » en matière de connaissance des comportements des usagers, de leurs besoins non satisfaits, de fonctionnement du système de santé selon les régions, les pathologies, … L'élaboration de connaissances à partir de l'accès aux données ou la réalisation d'enquêtes doivent faire partie des missions de base de l'UNAASS. Le plaidoyer doit se construire à partir d'une meilleure connaissance des attentes des usagers.

-Mieux représenter les usagers dans les établissements et les instances

- Accroître la mobilisation (Il y a des places de RU non pourvues)
- Améliorer les contributions des représentants des usagers (Formation mais pas seulement, il faut aussi de l'accompagnement, de l'animation, du travail en réseau, …. toutes missions réalisables en proximité)

-Davantage contribuer à l'évolution du système de santé

- Les usagers ne sont pas seulement là pour s'impliquer dans le fonctionnement du système mais pour le faire évoluer dans un sens favorable aux usagers.
- Porter des projets inter-associatifs et transversaux avec des professionnels ou établissements. C'est ce qui se fait dans les régions où la dominante est la recherche de partenariats efficaces. Les luttes au niveau national entre usagers et médecins par exemple sont contre-productives pour les RU mais surtout pour les usagers eux-mêmes
- Orienter les recherches : les usagers ont leur mot à dire sur les orientations de la recherche, notamment dans le domaine clinique ou de l'accompagnement

-Renforcer le mouvement associatif (rassembler, mutualiser, …)

- Donner un nouvel espoir, un nouvel élan à la dynamique associative. Il est possible de favoriser la mutualisation entre associations (par exemple, pour répondre aux appels à projets FIR démocratie sanitaire, le CISS Rhône Alpes a apporté son assistance aux petites associations pour construire leur réponse en interassociatif). Ceci n'est possible que si ces associations sont membres à part entière du mouvement interassociatif.

PORTER LA PAROLE DES USAGERS DE LA SANTE

-Plus fort

- Rassemblant les analyses de davantage d'associations
- Reposant sur un consensus élaboré entre toutes
- Respectant les diversités associatives

-Plus loin (champ européen et international)

-Partout (dans tous les lieux de représentation)

Il faut respecter les deux polarités (plus loin et partout) ce qui implique de reconnaitre la complémentarité entre le national et le régional / territorial. Il ne faut pas créer deux «classes d'associations » les nationales et les régionales. Toutes contribuent à la dynamique associative et à porter la parole des usagers.

MIEUX CONNAITRE LES ATTENTES ET BESOINS DES USAGERS

-Développer les analyses du recours aux soins à l'accompagnement, des pratiques de soins, etc …. -> accès aux données de santé

-Développer enquêtes auprès des usagers

-Un domaine dans lequel la mutualisation interassociative porterait beaucoup de fruits (apport notamment des associations de consommateurs)

L'UNAASS devrait avoir ses propres indicateurs d'évolution du système de santé, Importance du consensus des associations autour de ces indicateurs.

CONTRIBUER A L'EVOLUTION DU SYSTEME DE SANTE

-Porter des projets innovants interassociatifs ou transversaux avec d'autres acteurs (PS, établissements, réseaux, …)

-Pour l'UNAASS, il ne doit pas s'agir seulement de contribuer au fonctionnement, mais de faire évoluer le système de santé dans un sens favorable à la santé pour tous, à la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé, à la qualité, la sécurité, la continuité des soins et accompagnements.

LES PRINCIPES SUR LESQUELS DOIT REPOSER L'UNAASS

-Représentation de tous les usagers le long des parcours de santé donc couverture de tout le champ de la santé (problème de la conception actuelle de l'agrément)

-Concertation indispensable, permanente, entre les familles d'associations, entre le national et le régional

-Démocratie interne

-Reconnaissance de la complémentarité des apports entre familles d'associations, entre le national et le régional

-Portage de projets interassociatifs

MISSIONS DE L'UNAASS

1/ donner des avis sur la base d'un consensus

-Nécessité d'une large concertation préalable

-Prévoir un pouvoir de veto ou minorité de blocage (pas d'avis de l'UNAASS adopté si les représentants régionaux sont contre ou si une famille d'associations est contre). L'unaass doit s'inscrire résolument dans la construction du consensus interassociatif : pas de décision prise à l'arraché. L'enjeu n'est pas la couverture médiatique mais la construction d'une vraie dynamique interassociative.

-> Formuler des avis ce n'est pas la même chose que produire des communiqués de presse réactifs

-> Intérêt de mettre en place un **comité de déontologie** qui veille aux éventuels conflits d'intérêts et à l'éthique du comportement de l'association à l'égard de ses membres

2/ **représenter les usagers auprès des pouvoirs publics**

La note Couty prévoit : « distinction entre les nominations au niveau régional (compétence des ARS) qui se font sur proposition de la délégation régionale concernée de l'UNAASS et les nominations au niveau national (compétence ministérielle) qui sont du ressort de l'instance nationale » de l'UNAASS ». *Aucune proposition de nomination pour siéger en région ne devrait se faire sans concertation avec la délégation régionale (contre exemple actuel : les nominations en CPAM). Le travail en réseau est indispensable, aucun RU ne devrait travailler en solitaire, uniquement relié au niveau national.*

… « Dans ce cadre, lorsque les textes prévoient que le RU siège au nom de l'UNAASS, ce sont ses instances qui proposent le ou les RU » *il est important d'ajouter avec l'accord et l'aval du président de l'association à laquelle il appartient*.

-> Tous les RU devraient rendre compte de leur mandat à l'URAASS ou à l'UNAASS (selon les mandats) ***et*** *à leur association d'appartenance*

ORGANISATION ET FONCTIONNEMENT

1/ Les délégations territoriales

La loi précise « un décret en Conseil d'Etat détermine les modalités de mise en œuvre de ses missions et son fonctionnement, notamment son organisation sous forme de délégations territoriales »

Le texte de loi a été ainsi rédigé pour ne pas oublier le fait régional/ territorial

Il n'implique en rien une organisation centralisée comme certaines lectures tentent de le faire accroire (de nombreux contre exemples existent notamment, l'Etat délègue un certain nombre de ses prérogatives aux collectivités territoriales)

Position très claire : ok pour harmoniser les fonctions (ressources humaines par exemple) et mutualiser ce qui peut l'être, mais **refus** d'un pilotage par le national car les « tropismes » ne sont pas les mêmes. De fait, le national est beaucoup plus tourné vers le Ministère, les instances nationales et l'international. Les régions sont tournées vers les RU et les usagers et la dynamique interpartenariale

Extrait de la note du comité « Dans la mesure où un décret ne peut pas créer de nouvelles personnes morales, mais simplement mettre en application des dispositions législatives, l'UNAASS constitue une seule personne morale et le décret d'application met en place les délégations territoriales » Il n'y a pas à créer de nouvelles entités, elles existent avec les CISS régionaux. Il y a contradiction à envisager l'évolution du CISS national vers l'UNAASS et à refuser celle des CISS régionaux qui se verraient déléguer les missions de l'UNAASS en région . Faire franchir un pas à la démocratie en santé, ne peut se traduire par la disparition d'entités fruits du travail de nombre d'associations et de bénévoles. ***Est il nécessaire de détruire pour progresser ? Sûrement non***

La lecture selon laquelle les délégations sont nécessairement intégrées est très contestable juridiquement et ne sera pas acceptée par la majorité des entités régionales. Il ne serait pas productif de vouloir passer en force alors que les positions peuvent évoluer si l'UNAASS trouve un nouveau mode de fonctionnement

Composition des délégations « Conformément au principe de l'adhésion volontaire rappelé ci-dessus, l'adhésion à l'UNAASS ou aux URAASS (échelons régionaux de l'UNAASS) est manifestement exprimé par les associations agréées au niveau national pour l'UNAASS et au niveau national ou régional pour l'URAASS ». *Même les associations nationales doivent formellement exprimer leur volonté de contribuer aux orientations de l'URAASS. On ne peut que constater que nombre d'associations nationales ne sont pas dans les régions au rendez vous des dynamiques interassociatives.*

La proposition du CISS ARA :

-entités régionales autonomes adhérant à la stratégie définie en commun au sein de l'UNAASS

-Harmonisation de la gestion des ressources humaines

-Le coordinateur régional est placé sous l'autorité hiérarchique du président de la délégation régionale. Il constitue l'équipe dont il a besoin en fonction des particularités régionales et des projets portés.

2/ Recommandations pour les instances de l'UNAASS

-CA

- Prévoir un droit de veto pour chaque collège ou une minorité de blocage
- Préférence pour une représentation de toutes les régions (l'idéal serait une partage des voix 50/50 entre national et régional)
- La Représentation des personnes âgées telle qu'elle est pévue dans la note parait très faible

-Commission technique permanente

- Quel est son rôle par rapport au bureau, au CA, à l'AG ? Les structures régionales ne sont pas évoquées comme membres possibles de cette CP

-financement

- Les critères de répartition des financements entre le national et le régional doivent être définis de manière paritaire entre national et régional sur la base des orientations stratégiques définies en commun, du poids des régions et de leur dynamisme

3/ complémentarité national /régional

	National	Régional
Écoute des usagers	+	+++
Accompagnement des RU	+	+++
Portage de projets interassociatifs		+++
Portage de projets transversaux	+	+++
Représentation nationale	+++	
Représentation régionale		+++
Élaboration des plaidoyers	+++	+
Formation des RU	+	++

CALENDRIER DE MISE EN OEUVRE

L'UNAASS ne peut pas être seulement un CISS qui a évolué ; il faut des marqueurs de changements notables

Le comité de préfiguration ne peut pas être un comité exclusivement CISS ; il doit impérativement intégrer des représentants d'associations non CISS et de CISS régionaux. Il doit définir les besoins de l'UNAASS et ensuite, travailler sur les éventuels transferts CISS vers UNAASS

Ce calendrier à marche forcée interroge ; un des gages de succès est l'adhésion au processus de construction

LES FACTEURS DE RISQUE

La réflexion sur l'agrément aurait du précéder la constitution de l'UNAASS -> les associations non agréées actuellement auront toujours le sentiment de rentrer dans une structure qui n'a pas été conçue pour eux

Une tentative de passage en force et de transformation des CISS régionaux autonomes en délégations centralisées ; c'est une configuration qu'ils ont déjà très largement refusée

Un simple changement de dénomination CISS vers UNAASS sans réelle dynamique d'ouverture et de changement dans les décisions d'orientation

Un calendrier à marche forcée qui ferait fi des concertations nécessaires

LES LEVIERS DE SUCCES

Prendre le temps de la concertation

Préserver les acquis et favoriser leur valorisation

Donner à percevoir en quoi la nouvelle organisation sera davantage respectueuse des diversités associatives (droit de veto ou minorité de blocage)

S'inscrire dans une nouvelle dynamique interassociative

Instaurer une organisation vraiment démocratique

Expliciter les responsabilités nationale et régionale et travailler sur leur complémentarité ; respecter l'autonomie régionale

Positionner l'UNAASS comme un contributeur à la politique de santé pas seulement comme un groupe de pression (favoriser la participation à l'évolution du système de santé dans un sens favorable à tous les usagers, montage de projets, ;..)

+++

A la suite de l'audition, les échanges entre Madame Devictor et les membres du comité ont porté notamment sur les points suivants :

- La mission de porter la parole des usagers : L'UNAASS doit être en capacité d'accéder aux données de santé, pour structurer une meilleure connaissance sur les comportements des usagers et le fonctionnement du système de santé, connaissance à partager entre les niveaux national, régional et infra régional.
- La contribution de l'UNAASS au fonctionnement du système de santé : reconnaissance de la capacité des associations à faire évoluer le système de santé, en tant que porteurs de projets de recherche et d'innovations.
  Le mandat des RU : ils devraient rendre compte de leurs mandats à l'association d'appartenance et à leur URAASS.

- Le statut des délégations territoriales : Madame Devictor préconise de rendre explicite la complémentarité entre le national et les structures régionales sur les différentes missions ; Madame Devictor prône le maintien de la personnalité juridique de structures régionales à qui l'UNAAS délègue ses missions. Il est important de conserver les dynamiques existantes.
- Les associations non agréées : l'opportunité d'anticiper leur future adhésion à l'UNAASS est suggérée. La CNS avait recommandé de réviser les contours de l'agrément dans la perspective de la création de l'UNAASS.
- La proposition de mettre en place un comité de déontologie : ce comité serait chargé d'examiner les modes de fonctionnement de l'instance pour éviter des situations de conflits d'intérêt.
- La charte des valeurs : l'enjeu réside dans une adhésion à des valeurs plus qu'à la mise en place de nouveaux critères d'agréments au de là de ceux définis par la CNA.

-Audition de M. Alain-Michel Ceretti - 25 mai 2016

L'audition de Monsieur Ceretti a porté sur les points suivants :

- La justification de la création de l'UNAASS : M. Ceretti rappelle que le législateur a souhaité renforcer le poids politique des associations agréées d'usagers du système de santé.
- Le financement de l'UNAASS : M. Ceretti évoque le modèle du financement de l'UNAF (% de réversion des prestations) au nom de la solidarité nationale. Il propose un financement à hauteur de 12 millions d'euros. M. Couty propose que le financement de la démocratie sanitaire fasse l'objet d'une ligne dans l'ONDAM.
- La mandature du président de l'UNAASS: M. Ceretti propose une mandature de 4 ans. Ce délai permet de construire l'UNAASS avec une vision à plus long terme.

- La composition du bureau : M.Ceretti estime que les membres du bureau pourraient être plus nombreux, pour ouvrir la représentation par voie démocratique. Deux options sont possibles : une option plus démocratique consistant à doubler le nombre de représentants au bureau avec 50 %venant des statuts et 50% élus ou une option alternative consistant à pondérer en fonction du % d'associations adhérentes.
- Le statut des délégations territoriales : M. Ceretti considère que le législateur est clair sur le fait que les délégations territoriales n'ont pas la personnalité juridique. Le décret ne peut pas créer cette personnalité juridique.
- La formation : M.Ceretti rappelle que la loi prévoit que l'UNAASS soit l'arbitre de la qualité des associations à former et non un organisme de formation. De plus, au regard de la loi, la mission de formation est une mission complémentaire. M. Couty rappelle qu'un décret ne peut ajouter à la loi que des missions complémentaires qui s'inscrivent dans le cadre des missions légales. M. Ceretti estime que la mise en place d'un comité indépendant chargé d'instruire les dossiers des associations habilitées à délivrer la formation de base et d'établir la liste de ces associations pour la ministre paraît fragile sur le plan juridique.
- La charte des valeurs : M. Ceretti s'interroge sur l'instauration de critères supplémentaires dans cette charte des valeurs pour l'adhésion à l'UNAASS, en plus du critère d'agrément délivré par la CNA. Le principe d'une charte des valeurs peut se justifier par la liberté associative, mais cette situation risque de conférer à l'UNAASS une autorité de remettre en cause les agréments délivrés par la CNA. M. Ceretti estime que l'UNAASS doit veiller à ne pas être un « cercle fermé ».

-Audition de Mme Claire Compagnon - 25 mai 2016

Les échanges entre Madame Compagnon et les membres du comité ont porté notamment sur les points suivants.

- Le contexte de la création de l'UNAASS : Les usagers sont perçus comme un vecteur important du changement du système de santé. Il faut leur donner une capacité d'initiative.
- Les missions de l'UNAASS : elles doivent être précisées.
- Les outils de l'UNAASS : l'UNAASS peut avoir recours à de nombreux outils existants (avis citoyens, livres verts, forums citoyens).
- La représentation de l'UNAASS : Mme Compagnon prône le principe d'une association = 1 voix. L'enjeu de l'UNAASS est de porter davantage la parole des plus vulnérables.
- Les délégations territoriales : l'UNAASS doit tendre à structurer davantage la démocratie sanitaire dans les régions, tout cela dans le cadre d'une gouvernance souple, précise et réactive.
- La rémunération des RU : dans le cadre de sa mission, Madame Compagnon rappelle qu'elle avait proposé une indemnisation des RU pour la partie de représentation de leur mandat et en cas de perte de revenus.

-Audition de M. Alain Cordier - 08 juin 2016

M. Cordier indique que la réflexion du comité des sages conduisant à proposer la création d'une instance représentative des associations s'appuyait sur quatre points :

1. Chaque situation de vie a sa spécificité et de ce fait l'expression en propre des différentes associations est signifiante. Mais de même que le franchissement des frontières et le décloisonnement sont impératifs si l'on veut réduire le plus possible les ruptures dans les parcours de soins, de santé et de vie, il apparait majeur qu'un espace commun favorise un droit commun, d'autant que le droit commun emporte l'égalité de traitement mais tout autant la réponse personnalisée.

2. De même qu'il importe de reconnaître les deux compétences, celle de la personne malade qui vit sa maladie, et celle des professionnels qui en connaissent les données, la parole associative n'est pas que revendication, elle est aussi acteur au quotidien dans une forme de co-construction des politiques publiques, en veillant bien sûr à ce que l'Etat ne se désengage pas de sa propre responsabilité.

3. De même qu'il existe une maîtrise d'ouvrage et une maîtrise d'œuvre en matière de travaux, l'instance représentative gagnera à distinguer un échelon national et une présence territoriale (Régions, mais aussi territoires de santé). Il s'agit de distinguer en quelque sorte le « cahier des charges » de sa déclinaison qui peut varier d'un territoire à un autre. Les réformes valent moins par

leur qualité conceptuelle que par leur traduction pragmatique dans le quotidien des personnes malades.

4. De même que l'éducation thérapeutique est un levier décisif, la formation des représentants de patients ou d'usagers est un vecteur clef.

M. Cordier évoque, en conclusion, la reconnaissance du rôle propre des aidants naturels et de celui des professionnels, et leur nécessaire dialogue et rencontre, comme une illustration du type de réflexion que pourrait conduire l'UNAASS à l'échelon national avec des initiatives territoriales.

Les échanges avec le comité technique ont développé ces différents points.

Annexe 3 : Dates des séances du comité technique en charge de la coordination de la concertation sur le projet de l'UNAASS et présentation de l'action de communication et de concertation des premières propositions d'orientation du 31 mai 2016

Dates des réunions de concertation

- **Réunion n°1** 16/03/2016 14h-18h
- **Réunion n°2** 22/03/2016 14h-18h
- **Réunion n°3** 30/03/2016 15h-18h30
- **Réunion n°4** 05/04/2016 14h-18h
- **Réunion n°5** 13/04/2016 14h-18h
- **Réunion n°6** 19/04/2016 14h-18h
- **Réunion n°7** 27/04/2016 14h-18h
- **Réunion n°8** 03/05/2016 14h-18h
- **Réunion n°9** 11/05/2016 14h-18h
- **Réunion n°10** 18/05/2016 14h-18h
- **Réunion n°11** 25/05/2016 14h-18h
- **Réunion n°12** 31/05/2016 14h-18h
- **Réunion n° 13** 08/06/2016 14h-18h
- **Réunion n°14** 15/06/2016 16h-19h
- **Réunion n°15** 22/06/2016 15h-19h

Action de communication et de concertation du 31 mai 2016 : L'action de communication et de concertation s'est déroulée de 14h15 à 16h. Après la présentation des propositions d'orientations du projet d'UNAASS, M. Couty a répondu aux questions posées, en direct, par les associations. Les statistiques mesurées lors de ces échanges confirment le succès de l'action de communication :

- Pic de vues simultanées en direct : 35.
- Durée moyenne de visionnage : 29 minutes
- Durée de la vidéo : 1h30
- Nombres de lectures : 92 (92 ordinateurs /smartphones/tablettes différents se sont connectés sur la vidéo pour la regarder)
- Nombre de vues : 274
- Durée totale de visionnage (cumul du nombre d'heure total regardé par les personnes connectées) : 44,75 heures

Les associations nationales agréées ont été informées que la vidéo de l'action de communication était disponible sur le lien suivant :http://youtu.be/QRG7eqcs6GA.Elles ont été invitées à la visionner et à faire part à la Mission Couty de leurs réactions sous forme de contributions pour le début de la semaine du 6 juin 2016.