

## COMMENT RENFORCER NOS OUTILS DE DEMOCRATIE EN SANTE ?

Une journée de travail pour dégager des axes de progrès

2 Mars 2022

### I- LE FNDS, outil pour appuyer des projets associatifs dans le champ de la démocratie en santé

#### **Enjeux : Comment mieux utiliser le FNDS et susciter le portage de projets intéressants ?**

Bilan depuis la mise en place en 2017 (à fin 2021)

-51 associations bénéficiaires et 4,4 M€ répartis

Sur la base des derniers AAP : 2/3 des projets présentés sont financés

#### **Critères de recevabilité et examen par le jury :**

Principaux critères de recevabilité :

- agrément national en tant qu'association d'usagers de santé
- couverture géographique et nombre de bénéficiaires significatifs (et proportionnés aux financements demandés)
- la couverture de dépenses courantes et pérennes est exclue

Ce qui est recherché (non exhaustif):

- des projets initiés et portés par des usagers
- des projets s'inscrivant dans un partenariat avec une pluralité d'intervenants (ex : partenariat avec des équipes de recherche)
- des priorités de santé publique
- des projets apportant du service (et pas uniquement de l'information)
- des projets construits avec analyse de besoin et analyse d'impact
- des champs nouveaux (ex en 2021 sont apparus plusieurs projets dans le domaine de la recherche : prise en compte des priorités des usagers, accès aux essais ...)

#### **Axes de progrès à envisager :**

- renforcer les échanges en amont de la décision et notamment au stade de lettre d'intention

-intégrer un représentant associatif dans le jury (en contrepartie : impossibilité pour son association de postuler)

## **II- L'agrément en tant qu'association d'utilisateur de santé**

L'agrément est un rouage essentiel de la démocratie en santé ; il a permis aux associations de s'inscrire dans une démarche de représentation collective.

Il légitime la participation aux politiques de santé et le droit à représenter des usagers dans les instances hospitalières et de santé publique

La commission nationale d'agrément est indépendante et présidée par un conseiller d'Etat. Son secrétariat est assuré par la Direction des affaires juridiques du Ministère des solidarités et de la santé.

Les décisions d'agrément sont prises, selon qu'il s'agit d'un agrément national ou régional, par le Ministre ou le DG ARS sur avis conforme de la commission.

En 2021, la commission a examiné 97 demandes dont 33 au niveau régional et 64 au niveau national. Quatre dossiers ont fait l'objet d'un recours gracieux et 77 avis favorables ont été rendus.

Actuellement, 168 associations sont agréées au niveau national et 280 au niveau régional.

### **Evolutions récentes de la procédure d'agrément :**

2017 : renforcement des exigences autour de l'objectif d'intérêt général. La commission vérifie l'ouverture à tous sans discrimination (la défense ne doit pas se limiter aux droits des seuls membres de l'association mais concerner tous les usagers du système de santé

Pour la première fois en 2021, un refus d'agrément a été acté pour une association ne souhaitant pas jouer un rôle au-delà des instances dédiées à la pathologie dont elle défend les intérêts.

La non-discrimination est plus difficile à évaluer par rapport aux associations à l'objet trop limité (la commission cible son examen sur l'adhésion qui ne doit pas être limité à certaines catégories d'utilisateurs). La commission n'a pas encore rendu d'avis négatif mais a été amenée à demander des changements de statuts.

La condition de fonctionnement démocratique est basée sur l'examen de quatre critères :

- réunion régulière, au moins une fois par an, de l'AG ;
- droit de participation effective à l'AG et droit de vote de tous les membres à jour de leur cotisation ;
- élection d'au moins la moitié des membres dirigeants par l'AG ;
- approbation en AG du renouvellement régulier des membres dirigeants et approbation du rapport d'activité

### **Disposition de référence : Article R1114-1 du Code de la santé publique**

*Les associations mentionnées à l'article L. 1114-1 peuvent être agréées si elles justifient de l'exercice, pour les trois années précédant la demande d'agrément, d'une activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi que d'un fonctionnement conforme à leurs statuts.*

*L'activité effective et publique de l'association est notamment appréciée au regard des actions qu'elle conduit :*

*1° En faveur de la promotion des droits des personnes malades et des usagers du système de santé auprès des pouvoirs publics et au sein du système de santé ;*

*2° Pour la participation des personnes malades et des usagers à l'élaboration des politiques de santé et pour leur représentation dans les instances hospitalières ou de santé publique ;*

*3° En matière de prévention, d'aide et de soutien en faveur des personnes malades et des usagers du système de santé.*

*Les associations assurant à titre principal la défense des personnes malades et des usagers du système de santé victimes d'une affection ou d'un effet indésirable d'un produit de santé sont dispensées de justifier de trois années d'ancienneté si l'existence, la gravité ou l'ampleur de cette affection ou de cet effet indésirable n'ont été connues que dans les trois années précédant la demande d'agrément.*

*Les unions d'associations sont dispensées de justifier de trois années d'ancienneté et d'une activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé si les associations qui les composent remplissent ces conditions ou, en ce qui concerne la condition d'ancienneté, si elles ont elles-mêmes été dispensées de la remplir en application des dispositions de l'alinéa précédent.*

### **2021 : de nouvelles exigences posée par la Loi confortant les principes de la République**

= exigence de satisfaire au contrat d'engagement républicain applicable à compter du 2 janvier 2022. Une instruction du Ministère de l'Intérieur précisera les conditions d'application. Une attestation sur l'honneur a été mise en place dans le cadre de la procédure d'agrément

**Perspectives** : dématérialisation de la procédure d'agrément/maintien d'un circuit papier pour les associations rencontrant des difficultés avec la procédure dématérialisée

**Table ronde : comment renforcer les liens entre acteurs de la démocratie en santé et de l'éthique dans les territoires (A Fourcade, DGOS et Grégoire Moutel, coordonnateur du projet PANTERE et directeur de l'Espace Régional Ethique de Normandie**

Alors que l'éthique a souvent été pensée du côté des soignants et la démocratie en santé du côté des usagers, cette dichotomie n'a plus de sens. Des liens se sont révélés pendant la crise, et doivent être approfondis

Les ERER ont été créés par la loi bioéthique de 2004 et sont adossés aux CHU. Ils ont un rôle à jouer en matière de formation, d'organisation de débats, sont les observatoires privilégiés des pratiques au regard de l'éthique

Exemple d'actions :

- contribution à l'organisation des états généraux de la bioéthique (en lien avec les CRSA dans certaines régions)

- fiches repères sur les visites en EHPAD ...

A venir/à construire dans la future feuille de route : débats publics sur des thématiques restant à définir le CCNE

Parmi les enseignements de l'étude PANTERE :

- les droits des citoyens ne peuvent être les mêmes en temps de crise, mais les règles doivent faire l'objet de débats démocratiques ;

- vitalité de la mission d'observation et d'expertise pendant la crise (au moins 260 saisines)

= notre système de gouvernance est en mesure d'écouter ce qui remonte du terrain

Axes de progrès :

- rapprochement CRSA/ERER pour l'organisation de débats par exemple

- renforcement de l'appui des ERER aux CRSA (formation sur les lois éthiques ...)

- valoriser la notion d'alerte et les canaux d'écoute, le travail sur la gestion des alertes

<b>IV- Table ronde : point d'étape sur l'installation des nouvelles CRSA</b>
--

**Table ronde : Mme Vandermeersch (CTS Eure et Loire), C Brun (président CRSA ARA) et JC Flanet (CRSA ARA)**

Malgré quelques progrès, des difficultés demeurent :

- Articulation chronologique entre élections au CTS et à la CRSA insuffisante

Articulation CTS/CRSA à renforcer : présence du CTS dans toutes les commissions de la CRSA ?

Formation des membres à renforcer (en amont et à l'issue de la désignation) : rôle des différentes commissions ....

Absence de feuille de route claire sur comment les ARS vont accompagner les CRSA pour leur permettre de s'emparer de leurs nouvelles missions (FIR, budget, gestion de crise ...)

Les budgets restent DG dépendants : souhait d'un encadrement réglementaire (au prorata de...)

-interrogation des suppléants sur leur rôle

### **Bonnes pratiques à développer :**

-méthodologie d'élaboration d'un budget (exemple d'un séminaire permettant de construire une feuille de route de mandat)

-associer les suppléants aux travaux et profiter des possibilités de travail à distance pour traiter l'obstacle lié aux frais de déplacement

-renforcer les échanges entre titulaires et suppléants

-développer l'offre de formation

-espace collaboratif par CRSA pour partager les documents utiles

-associer le président de CRSA à des visites officielles, inaugurations ... (DG ARS)

-officialiser, communiquer autour du fonctionnement de l'instance

-s'organiser pour mieux écouter les remontées de terrain et savoir les exploiter (alertes ...)

### **Seront proposés à court terme**

-des ateliers thématiques sur la gestion du FIR et le PRS (d'autres suivront si l'évaluation est positive)

-une « lettre des CRSA » pour partager sur les actualités, initiatives ...