



Inspection générale
des affaires sociales

Evaluation du pilotage de la démocratie sanitaire au sein des ministères sociaux

RAPPORT

Établi par

Huguette MAUSS
Inspectrice générale des affaires sociales

- Février 2016 -

2015-179R

SYNTHESE

Par lettre de mission du 1^{er} décembre 2015, la Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des Femmes a confié à l'IGAS une « mission d'évaluation du pilotage de la démocratie sanitaire au sein du ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes ».

Partant du constat d'une « *absence de pilotage* [entre les directions d'administration centrale] » qui « *complique la coordination entre les directions et ne facilite pas l'avènement de la démocratie sanitaire effective dans nos territoires* », l'objectif assigné à la mission est d'évaluer ce pilotage afin de dimensionner « *les équipes et moyens nécessaires pour porter et mettre en œuvre les objectifs de la politique nationale* ». Il est également demandé de proposer des mesures pour renforcer « *l'articulation des actions nationales avec celles conduites sur les territoires des ARS* ».

Le 3^{ème} axe de la Stratégie nationale de santé SNS intitulé « *Approfondir la démocratie sanitaire et miser sur la déconcentration* » consacrait à la fois la place de la démocratie sanitaire comme levier pour améliorer la santé des Français en insistant sur la nécessité d'un pilotage national, tout en rappelant le rôle majeur des ARS.

Les dispositions législatives et réglementaires ont été nombreuses depuis la loi du 4 mars 2002 pour ancrer la démocratie sanitaire dans la conduite de la politique de santé en France.

L'article IV de la LMSS a pour intitulé « renforcer l'efficacité des politiques publiques et la démocratie sanitaire » deux chapitres de cette loi visent d'une part à « *Renforcer l'animation territoriale conduite par les agences régionales de santé* » (chapitre 1^{er}) et d'autre part à « *Associer les usagers à l'élaboration de la politique de santé et renforcer les droits* » (chapitre IV).

A défaut de définition, le périmètre de la démocratie sanitaire fait toujours débat y compris sous l'angle sémantique : démocratie sanitaire ou démocratie en santé. La mission s'en est tenue aux termes de « démocratie sanitaire ».

Pour évaluer le pilotage de la démocratie sanitaire au sein du ministère, la mission s'est attachée à dresser **un état des lieux pour** visualiser l'architecture de la gouvernance et des lieux de pilotage et identifier les acteurs. Le pilotage est éclaté au niveau national entre les directions d'administration centrale ce qui donne un sentiment de « flou » et de manque de performance ; en revanche, il y a moins de dispersion au niveau régional. Depuis 2010, les ARS ont su s'approprier les enjeux locaux et y associer les usagers.

La démocratie sanitaire s'est développée de manière inégale et en ordre dispersé sur le territoire. Le constat d'absence de pilotage a été souligné de nombreuses fois, et la Cour des comptes en 2012 et 2014 est revenue sur l'inertie au sein de l'administration centrale qui a forcément un impact sur la conduite de la démocratie sanitaire.

En région, les usagers siègent dans de nombreuses instances ; les conférences régionales de la santé et de l'autonomie constituent des lieux essentiels, reconnus et investis par les usagers. Les ARS se sont particulièrement mobilisées à la fois pour faire fonctionner ces nombreuses instances de consultation, mais aussi pour faire vivre le débat démocratique et leur soumettre des projets, notamment dans le cadre de l'élaboration des projets régionaux de santé (PRS). La charge de travail des ARS est considérable et a conduit à un essouffement au sein des équipes des ARS, dû à la lourdeur des procédures, à la réorganisation territoriale et à l'affaiblissement du soutien et de l'animation par l'administration centrale (SGMCAS et DAC).

Au niveau national, les difficultés de positionnement des directions d'administration centrale et du SGMCAS contribuent à ne pas donner de lisibilité sur « qui fait quoi ». La DGS a une place prépondérante, disposant des plus gros effectifs, elle est tournée essentiellement vers la gestion des représentations et des dispositifs. Le poids hiérarchique et bureaucratique des relations avec l'administration centrale crée un clivage entre les cadres des ARS et les interlocuteurs en DAC auxquels est reproché un manque de réactivité, de soutien et d'anticipation. Leurs critiques portent également sur l'opacité du financement des associations et l'affaiblissement de l'information du ministère.

Au-delà des difficultés liées au mode de fonctionnement des DAC, la question plus globale porte sur les acteurs de la démocratie sanitaire et les moyens pour la faire vivre. La commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique (CNAarusp) est un dispositif lourd, qui n'assure qu'un rôle de filtre ; le fonctionnement difficile de la Conférence nationale de santé (CNS) illustre un positionnement inadéquat en ayant son secrétariat rattaché au fonctionnement administratif de la DGS.

Le poids du mouvement associatif dans les parties prenantes de la démocratie sanitaire interroge sur la capacité des pouvoirs publics à prendre en compte la parole du citoyen au-delà des cadres formels mis en place avec les têtes de réseaux associatifs. La structuration centralisée du réseau associatif, l'obligation d'avoir un agrément pour siéger dans les instances, le financement de plus en plus centralisé au cours des dernières années, les moyens et la capacité d'information et de communication des grandes associations, le portage au niveau local d'un discours policé par le niveau national sont des critiques vives et récurrentes. La perspective d'avoir une union nationale décalquée du fonctionnement de l'UNAF est vécu comme une régression dans la liberté de parole des usagers et de l'autonomie des associations locales.

La formation est également un sujet de débat au sein des ARS mais aussi du mouvement associatif et la création, *ex nihilo*, d'un institut pour développer la formation en démocratie sanitaire au niveau central est contraire à leurs souhaits. Les ARS, les associations locales, les universités veulent garder la diversité et la pluralité des lieux et des prestataires de formation dans ce domaine.

Le fonctionnement de l'administration et aussi du mouvement associatif est considéré comme insatisfaisant car reposant sur un modèle « *top down* » et non « *bottom up* ».

Au-delà du champ associatif organisé, la démocratie sanitaire ne peut se développer que si la parole des usagers est recueillie sous ses différentes formes que sont les débats publics, les jurys citoyens, forums...

Les agences sanitaires (ANSES, INCa, HAS) et les opérateurs du champ de la santé (ANAP, MSA) ont développé des pratiques de consultation des usagers au-delà de la présence des représentants des associations d'usagers dans leurs instances, mais leurs pratiques sont peu connues et pas suffisamment valorisées par le ministère.

D'autres collaborations sont à développer et à entretenir pour faire vivre la parole des usagers dans le cadre de la démocratie sanitaire. Pour cela, le rôle et la place du conseil économique, social et environnemental (CESE), de la commission nationale du débat public (CNDP) et du Comité consultatif national d'Éthique (CCNE) sont incontournables au niveau national et au niveau régional.

Passer de l'administration de la démocratie sanitaire à son animation.

Face à ces constats, il est nécessaire de gagner en lisibilité et en efficacité, ce qui suppose de réorganiser le pilotage de la démocratie sanitaire afin qu'il soit réellement transversal aux domaines d'intervention en faveur de la santé. Pour atteindre l'objectif de renforcer la démocratie sanitaire, il est indispensable d'opérer un changement culturel au sein de l'administration, qui ne doit plus consacrer autant de temps à de la gestion de procédures mais promouvoir une réelle animation de la vie démocratique au contact des usagers pour co-construire et mettre en œuvre la politique nationale de santé.

Le niveau régional s'est déjà engagé dans cette démarche, il ne peut encore progresser que si le niveau central se réorganise. Compte tenu du grand nombre d'acteurs et de la nécessaire transversalité, seul le CNP peut assurer le pilotage stratégique de la démocratie sanitaire mais il doit confier le pilotage opérationnel à une entité au sein du ministère.

Au niveau des DAC, trois scénarios sont à envisager :

- le « *statu quo* » qui a l'avantage de rassurer les acteurs actuels ;
- le rattachement à une seule direction qui permet de simplifier les circuits mais qui n'est pas un gage de transversalité, il renforce le mode hiérarchique et administratif mais ne permet pas d'assurer une fluidité du fonctionnement avec les autres directions, les opérateurs, les agences et les ARS ;
- positionner le SGMCAS comme seul pilote opérationnel permet d'assurer la transversalité, d'ouvrir les collaborations y compris avec les ARS et de dépasser les approches segmentées des directions. Pour permettre à ce pilote unique de mener sa mission, une équipe doit être dédiée, constituée à partir d'une contribution des différentes directions avec une lettre de mission. Une feuille de route précisera les objectifs, les méthodes et moyens à mobiliser pour porter cette ambition.

Le pilotage de la démocratie sanitaire n'est qu'une composante de la politique nationale de santé, mais la réflexion sur la structuration de la politique nationale de santé et les méthodes d'association des acteurs excède la présente mission.

Sommaire

SYNTHESE.....	3
RAPPORT.....	9
1 INSCRITE DANS LA STRATEGIE NATIONALE DE SANTE, LA DEMOCRATIE SANITAIRE EST EN CONSTRUCTION	9
1.1 Des dispositions législatives et réglementaires nombreuses depuis 2002.....	10
1.2 Un périmètre qui fait toujours débat	11
1.2.1 Un champ qui ne peut être exclusif	11
1.2.2 La reconnaissance et la prise en compte de la parole et de la place de l'utilisateur ne peuvent être uniformes	12
1.3 Une architecture de la gouvernance et du pilotage complexe	15
1.3.1 Une gouvernance avec de nombreux acteurs.....	15
1.3.2 Un pilotage éclaté au niveau national	15
1.3.3 Mais une cohérence au niveau local.....	16
1.3.4 Un flou au niveau central qui contribue au manque de performance globale	16
2 LA DEMOCRATIE SANITAIRE SE DEVELOPPE EN ORDRE DISPERSÉ	17
2.1 La démocratie sanitaire, une réalité au plus proche de la population dans les territoires	18
2.1.1 Le niveau régional a pris en compte la démocratie sanitaire.....	19
2.1.2 Un essoufflement dans les ARS	23
2.2 Au niveau national, des difficultés de positionnement des différents acteurs	26
2.2.1 Au sein du ministère, un fonctionnement cloisonné entre les directions.....	26
2.2.2 Le constat d'une absence de pilotage.....	29
2.2.3 La démocratie sanitaire au cœur de l'activité d'instances et d'agences.....	33
2.2.4 Les pratiques des agences nationales insuffisamment valorisées	36
2.3 Les parties prenantes de la démocratie sanitaire	38
2.3.1 Le mouvement associatif, acteur principal de la démocratie sanitaire.....	38
2.3.2 Au-delà du monde associatif, d'autres partenaires à associer	41
2.3.3 La contribution d'autres instances nationales.....	42
3 PASSER DE L'ADMINISTRATION DE LA DEMOCRATIE SANITAIRE A SON ANIMATION.....	44
3.1 Structurer une gouvernance et organiser un pilotage unique	44
3.2 Opérer un changement de culture au sein de l'administration	46
3.2.1 Prendre en compte les attentes.....	46
3.2.2 Comment passer de la gestion à l'animation	47
3.3 Quel scénario retenir comme modèle organisationnel	49
3.3.1 Les limites du « <i>statu quo</i> ».....	50
3.3.2 Les risques du rattachement à une seule direction d'administration centrale	50
3.3.3 Positionner le SGMCAS comme pilote opérationnel unique.....	51
RECOMMANDATIONS DE LA MISSION.....	55
LETTRE DE MISSION.....	57
LISTE DES PERSONNES RENCONTREES OU PAR CONFERENCES TELEPHONIQUES	59
SIGLES UTILISES	63
BIBLIOGRAPHIE.....	65
ANNEXES	67

ANNEXE 1 : INSTANCES DANS LESQUELLES SIEGENT DES USAGERS : EXTRAIT DE LA DOCUMENTATION DU CISS (FICHE THEMATIQUE DU CISS N°41-2014).....	69
ANNEXE 2 : ASSOCIATIONS AGREEES EN FRANCE EN 2015 SOURCE CNAARUSP.....	83
PIECES JOINTES	85
PIECE JOINTE 1 : EXTRAIT DU JAUNE BUDGETAIRE, COMMISSIONS ET INSTANCES DELIBERATIVES PLACEES DIRECTEMENT AUPRES DU PREMIER MINISTRE OU DES MINISTRES AFFAIRES SOCIALES, SANTE ET DROITS DES FEMMES.....	87
PIECE JOINTE 2 : FICHE DE REMBOURSEMENT DE FRAIS- CISS	97
PIECE JOINTE 3 : ETAT DES LIEUX DES FINANCEMENTS DES ACTIONS DE DEMOCRATIE SANITAIRE EN 2015, TABLEAU DGS.....	99
PIECE JOINTE 4 : FORUM NATIONAL DES ASSOCIATIONS AGREEES EN SANTE, 8 NOVEMBRE 2012.....	101
PIECE JOINTE 5 : TRONC COMMUN AGREMENT	103
PIECE JOINTE 6 : ANSES DIALOGUE ET OUVERTURE A LA SOCIETE	105
PIECE JOINTE 7 : SCHEMA DE CNAARUSP : LES USAGERS.....	109
PIECE JOINTE 8 : BUDGET DU CISS EXTRAIT DU SITE.....	111

RAPPORT

Par lettre de mission du 1^{er} décembre 2015, la Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des Femmes a confié à l'IGAS une « *Mission d'évaluation du pilotage de la démocratie sanitaire au sein du ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes* ». La mission a été confiée le 16 décembre à Huguette Mauss, inspectrice générale des affaires sociales.

La lettre de mission fait état d'une « *absence de pilotage [entre les directions d'administration centrale]* » qui « *complique la coordination entre les directions et ne facilite pas l'avènement de la démocratie sanitaire effective dans nos territoires* ». L'objectif assigné à la mission est d'évaluer ce pilotage par l'administration centrale de la démocratie sanitaire, afin de dimensionner « *les équipes et moyens nécessaires pour porter et mettre en œuvre les objectifs de la politique nationale* ». Par ailleurs, il est demandé de proposer des mesures pour renforcer « *l'articulation des actions nationales avec celles conduites sur les territoires des ARS* ».

Compte tenu du délai fixé pour conduire cette mission, le périmètre est limité au volet organisationnel au sein de l'administration, dans le cadre des textes actuels et il n'inclura pas une évaluation de la démocratie sanitaire entendue comme une démarche de coconstruction avec les citoyens d'une politique de santé, tant au niveau local que national.

Le présent rapport s'est nourri des très nombreuses contributions qui ont pu être faites depuis plus de 10 ans et des retours d'expériences au niveau national et régional depuis la création des agences régionales de santé (ARS).

Si le champ et la définition de la démocratie sanitaire font encore largement l'objet de débats sémantiques, le souci partagé par tous les interlocuteurs est de faire émerger une organisation plus lisible entre les différents acteurs dans le contexte de la réforme territoriale et de la mise en œuvre de la loi de modernisation de notre système de santé.

Les scénarios proposés s'inscrivent dans une recherche d'efficacité du pilotage et de lisibilité quant à la place et au rôle de chaque acteur.

1 INSCRITE DANS LA STRATEGIE NATIONALE DE SANTE, LA DEMOCRATIE SANITAIRE EST EN CONSTRUCTION

La Stratégie nationale de santé (SNS), engagée en 2012-2013 et préparatoire au projet de loi, a pour objectif de fixer le cadre de l'action publique en fixant 3 axes pour améliorer la santé des Français. Le 3^{ème} axe intitulé « *Approfondir la démocratie sanitaire et miser sur la déconcentration* » consacrait à la fois la place de la démocratie sanitaire comme levier pour améliorer la santé des Français en insistant sur la nécessité d'un pilotage national tout en rappelant le rôle majeur des ARS.

L'axe 3 de la stratégie nationale de santé identifiait trois domaines :

- Franchir une nouvelle étape dans le droit des malades notamment en confiant à la CNS le soin de concevoir une charte du bon usage du système de santé. La représentation des usagers devant encore progresser et des modes complémentaires d'expression de la parole des usagers devant être recherchés au-delà du cadre des associations ou des instances de démocratie sanitaire ;

- Repenser et renforcer le pilotage national pour une plus grande unité d'action entre l'Etat et l'assurance maladie et entre l'administration centrale, et les opérateurs nationaux et régionaux de santé. Un comité interministériel pour la santé¹ aura pour rôle d'assurer une coordination des politiques sectorielles ayant un impact sur la santé et d'assurer une bonne articulation avec la stratégie nationale de la recherche et les enjeux de formation.
- Faire le choix de l'action territoriale en favorisant les initiatives des ARS (expérimentations des parcours intégrés de santé, développer la prévention et les prises en charge médico-sociales), en renforçant les marges de manœuvre des ARS pour assurer le déploiement en région des objectifs de la stratégie nationale de santé. La SNS insistait sur la nécessité de renforcer les leviers des ARS en matière de financement par le biais du FIR.

1.1 Des dispositions législatives et réglementaires nombreuses depuis 2002

A l'origine, les Etats généraux de la santé qui se sont tenus en 1998 et 1999 ont constitué en quelque sorte les fondements de la démocratie sanitaire en permettant des échanges au-delà de la tenue de colloques ou de l'organisation de lieux de concertation réservés à des représentations classiques par des élus.

La loi du 4 mars 2002 « *marque une transformation profonde des approches sociales et politique de la maladie et de la santé*² » en donnant des droits aux usagers et une place au sein du système de santé, au travers de l'exercice de leur représentation dans différentes instances nationales et locales (ex. : conseil d'administration des établissements hospitaliers, conférences régionales de santé...). Cette loi a donc consacré la « démocratie sanitaire » dans son titre II regroupant : les droits de la personne, droits et responsabilités des usagers, participation des usagers au fonctionnement du système de santé. Elle a introduit la possibilité « *d'organiser des débats publics permettant l'expression des citoyens sur des problèmes de politique de santé et d'éthique médicale* ».

Au fil des années, les différentes lois ont contribué par des dispositions successives à préciser la place des usagers mais en complexifiant le paysage. Pour la mise en œuvre de la politique de santé, de nombreuses instances et commissions ont été créées. Les différents plans de santé ont été souvent assortis d'une comitologie spécifique.

En 2009, la loi Hôpital, patients, santé, territoires (HPST) a voulu rénover la démocratie sanitaire en s'appuyant sur un modèle à la fois pluraliste, consultatif et contributif. Dans le contexte de la création des ARS, de nombreuses instances ont été mises en place sans que pour autant un effort de rationalisation des structures existantes soit conduit au niveau national.

En 2016 le titre IV de la loi de modernisation de notre système de santé (LMSS) a pour intitulé « *Renforcer l'efficacité des politiques publiques et la démocratie sanitaire* ». Deux chapitres de cette loi visent d'une part à « *Renforcer l'animation territoriale conduite par les agences régionales de santé* » (chapitre 1^{er}) et d'autre part à « *Associer les usagers à l'élaboration de la politique de santé et renforcer les droits* » (chapitre IV). La mise en œuvre des dispositions de cette loi est concomitante avec la mise en œuvre de la réforme territoriale qui impacte fortement la moitié des ARS.

¹ Décret n°2014-629 du 18 juin 2014 portant création du comité interministériel pour la santé

² Didier Tabuteau, Dominique Martin « Les droits des personnes malades » Traité de santé publique, Paris Flammarion 2004

Au-delà des réelles avancées de la place de l'utilisateur dans le champ de la santé et pour assurer « l'avènement » de la démocratie sanitaire, il est nécessaire de donner un cadre rénové pour les associer encore davantage à la politique de santé, de clarifier le discours public, ce qui suppose aussi de se dégager des lourdeurs qui prévalent encore largement au sein de l'administration mais aussi au delà.

1.2 Un périmètre qui fait toujours débat

Le terme de démocratie sanitaire est un concept peu connu au delà du cercle des acteurs de la santé et du médico-social. Dans le cadre des entretiens de la mission, des interlocuteurs notamment au Conseil économique, social et environnemental (CESE) ont fait part de leur étonnement de voir qu'il existait un terme spécifique pour identifier, entre autres, la place des usagers dans diverses instances et pour reconnaître leur parole.

L'introduction dans la LMSS³ des territoires de démocratie sanitaire suscite également de nombreuses interrogations en l'absence de définition de la démocratie sanitaire.

1.2.1 Un champ qui ne peut être exclusif

Selon Didier Tabuteau⁴, l'expression « démocratie sanitaire » a une acception large. « Elle identifie de plus en plus souvent les processus de réflexion, de concertation et de décision espérés ou revendiqués pour l'élaboration de la politique de santé. L'exigence de démocratie sanitaire symbolise les enjeux politiques, sociaux, associatifs et individuels qui s'attachent à l'organisation de la protection de la santé dans une société démocratique moderne. »

En 2010, Alain Lopez soulignait dans son rapport sur « *Les conditions d'élaboration et de mise en œuvre de la politique nationale de santé* »⁵ les difficultés que pose l'élaboration d'une politique de santé. S'appuyant sur la santé au sens de l'OMS, il a rappelé « *qu'une politique nationale de santé est forcément interministérielle et par ailleurs, noue des liens étroits avec l'ensemble des politiques publiques* ». En cela, il est nécessaire d'avoir une approche interministérielle car la politique de santé ne peut être l'exclusivité du ministère de la santé, elle doit intégrer les volets santé/travail et santé/environnement et doit être le produit d'une concertation organisée et d'un débat public ouvert à tout un chacun.

La santé au sens de l'OMS est une vision très englobante. Le préambule de la constitution de l'OMS en 1946 donnait une définition de la santé comme « *un état de complet bien-être physique, psychique et social* » reconnaissant ainsi, le caractère pluridimensionnel de la santé. Cette définition complétée par la déclaration d'Ottawa en 1986 a considéré la santé comme donnant à la personne « *le pouvoir d'identifier et de réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter* ».

Néanmoins le périmètre de la santé fait toujours débat. Doit-on parler de démocratie sanitaire ou de démocratie en santé ? La mission ne s'attardera pas sur le débat sémantique en cours, les différents textes législatifs et réglementaires ayant retenu le terme de démocratie sanitaire, c'est celui qui sera utilisé.

La décision en santé, au sens large, suppose de fixer des objectifs, de prendre en compte les points de vue exprimés par les bénéficiaires afin de faire des choix éclairés et de faire en sorte que les décisions soient mieux comprises et appropriés car co-élaborées.

³ Art L. 1434-9 du Code de la santé publique

⁴ Didier Tabuteau : Démocratie sanitaire, les nouveaux défis de la politique de santé, Odile Jacob septembre 2013

⁵⁵ Alain Lopez IGAS Rapport sur les conditions d'élaboration et de mise en œuvre de la politique nationale de santé juillet 2010

Les enjeux dans le domaine de la santé sont nombreux, ils ne peuvent être traités uniquement par les professionnels et les responsables administratifs. La mobilisation et les compétences des usagers, notamment au travers des associations qui se sont créées souvent sur la base d'une thématique précise (Sida, maladies rares, insuffisants rénaux, diabète...) ont imposé un dialogue avec les pouvoirs publics. Cette démarche n'est pas propre au champ de la maladie et du soin. Les associations du champ du handicap ont antérieurement développé des compétences dans leur domaine et ont structuré leur action, y compris en devenant gestionnaire de structures de prise en charge.

Dans le cadre des échanges avec les différents interlocuteurs, il est apparu que le champ couvert méritait d'être précisé et surtout partagé. Pour Didier Tabuteau ou Alain Lopez, le concept est large. C'est bien ce champ de la santé au sens large qui doit être retenu. Il existe cependant un clivage entre les usagers du champ de la santé et ceux du champ du handicap ou de la dépendance. Cette distinction est souvent opposée entre les associations et elle est lourde de conséquences. L'agrément des associations des usagers en santé a en effet un champ restreint, il ne concerne que les associations en santé qui peuvent à ce titre pouvoir représenter les usagers dans de nombreuses instances, faculté dont ne disposent pas les associations du champ du handicap, des personnes âgées ou dépendantes. Or la gestion des parcours impose de travailler avec les représentants du champ des soins comme de celui du handicap et de la dépendance.

L'évolution des mentalités, des modes de communication et du rapport des citoyens avec les institutions ne permettent plus de cloisonner de manière théorique entre les champs. La prise en compte par les citoyens des préoccupations liées à leur situation de maladie, de handicap ou de dépendance est un mouvement profond d'interpellation des pouvoirs publics afin d'avoir des réponses adaptées à leur besoin mais aussi pour être associés aux décisions les concernant.

Enfin, un autre aspect du périmètre et non des moindres, de la démocratie sanitaire ne concerne pas que l'implication des usagers aux processus de décision. Elle doit associer aussi les représentants des citoyens que sont les élus, les professionnels de santé, les responsables administratifs et associatifs des services et établissements de santé.

Dans un contexte général de suspicion à l'égard du discours public, les patients-usagers-citoyens sont de plus en plus attentifs à leur santé, à la qualité de leur système de santé et aux messages qui sont délivrés. Mais au delà des objectifs de santé publique et de participation des usagers ce sont bien les méthodes qui sont interrogées pour associer aux processus de décision ceux qu'ils concernent.

Au total, si l'ambiguïté persiste sur le périmètre et si les méthodes ne sont pas précisées, il sera difficile d'avoir une parole publique claire et les querelles de représentations perdureront.

1.2.2 La reconnaissance et la prise en compte de la parole et de la place de l'utilisateur ne peuvent être uniformes

Les divergences d'approches sur la définition du périmètre ne sont pas sans incidence sur les dispositifs mis en place. La participation des usagers dans les instances, que ce soit au sein des conseils de surveillance des établissements hospitaliers et dans diverses instances et commissions considérées comme lieux de démocratie sanitaire a été réservée aux représentants des associations d'usagers agréées, ce qui exclut les représentants des associations de handicapés et de personnes âgées.

La reconnaissance de la démocratie sanitaire depuis 2002 s'appuie sur un schéma qui n'est pas une démocratie au sens classique du terme. Il s'agit d'instances de concertation et pas de décision. Pour constituer ces instances, on utilise des mécanismes de représentation. Le choix des représentants est fait au sein des associations agréées et très souvent sur leurs propositions. Les dispositions de la LMSS renforcent cette forme de représentation, notamment au sein des agences dépendant du ministère de la santé, dès lors que celles-ci n'avaient pas formellement des représentants des usagers dans leurs instances⁶.

La démocratie sanitaire est une combinaison de plusieurs modalités pour prendre en compte les usagers.

L'objectif des pouvoirs publics vise à permettre aux usagers de s'exprimer, à pouvoir recueillir leur parole et la prendre en compte, au travers de plusieurs dispositifs qui mêlent deux aspects de la démocratie qui se complètent, à la fois représentative dans les instances mais aussi participative pour intégrer leurs avis dans une approche de co-construction :

- ▶ Permettre aux usagers de s'exprimer :
 - à la fois individuellement au sein des établissements pour faire valoir leurs droits (recueil et traitement des réclamations dans les établissements, dans les ARS....), mais aussi collectivement par l'organisation d'instances telles les Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) ou les conseils de surveillance des établissements ;
 - pour atteindre cet objectif, il est nécessaire de diffuser de l'information à l'intention de tous les citoyens mais aussi de leur permettre d'accéder à de la formation dès lors qu'ils siègent dans des instances.
- ▶ Recueillir la parole des citoyens et la prendre en compte dans des processus de décision, les modèles retenus revêtent plusieurs formes :
 - Les organisations mises en place sont très formalisées, les représentations collectives permettent de faire participer les associations à de très nombreuses instances. Pour assurer ce travail collectif, les associations d'usagers se sont structurées au fil du temps et ont en quelque sorte « professionnalisé » leurs représentants à la fois par une organisation spécifique au travers d'une reconnaissance par un agrément spécifique mais aussi par de la formation et par un financement du temps consacré. Le très grand nombre de représentations assurées par les usagers a justifié une forme d'outillage pour permettre aux membres des associations désignés dans les différents lieux d'avoir une culture et des moyens pour exercer leur mandat. Ces pratiques conduisent cependant à des postures relativement stéréotypées selon les associations et à des discours qualifiés de policés.
 - D'autres formes de recueil de la parole des usagers se sont développées et sont parfois anciennes, les jurys citoyens en santé ont été des supports utilisés par les DRASS dans les années 1990-1996. Les débats publics, les forums, les jurys citoyens, les colloques sur la santé avec des appels à candidature vers la société civile se sont développés et rencontrent un réel succès car ils permettent de retrouver une « vraie parole », de ne pas s'enfermer dans des discours d'experts que les associations d'usagers se sont appropriés. Les ARS et les agences nationales ont su au cours des dernières années s'adapter à la demande des citoyens en ayant recours à ces formes d'expression plus spontanées et plus diversifiées.

⁶ Notamment ABM, IRSN, InVS, EPRUS, ANAP

La démocratie sanitaire se nourrit de ces diverses composantes de modes d'expression. Les systèmes de représentation formalisés entrent dans un fonctionnement relativement administré, pas seulement par le ministère mais aussi par les associations qui disposent ainsi d'une assurance de pérennité ; mais toute la diversité des modes d'expression est à utiliser et selon l'expression d'un interlocuteur « *ce n'est pas tant le fait de siéger qui compte que d'être acteur, il faut sortir des sentiers battus* ». Afin de tenir compte d'une part de la diversité des publics notamment les jeunes ou les publics en difficulté qui expriment des attentes en matière de santé et ne se retrouvent pas dans les schémas classiques des associations, et d'autre part des nouveaux modes de communication, les décideurs régionaux et les agences nationales ont su s'adapter en diversifiant leur approche de la démocratie sanitaire, démarche moins perceptible au niveau ministériel.

L'exercice de la démocratie sanitaire, qui est à la fois représentative et participative, ne peut donc reposer sur un seul modèle ce qui n'est pas neutre en termes d'organisation et de gouvernance pour prendre en compte les deux piliers que sont les droits individuels et les droits collectifs.

Extrait du schéma de promotion de la démocratie en santé 2013-2017 de l'ARS Ile de France

« La démocratie sanitaire est une démarche qui vise à associer, dans un esprit de dialogue, de concertation et de réflexion partagée, l'ensemble des acteurs et usagers du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé »

La stratégie du schéma repose sur deux piliers :

- Promouvoir les droits des usagers et l'information des Franciliens, qui recouvre la dimension individuelle de la démocratie sanitaire : **droits individuels**, relations avec les professionnels de santé etc.
- Développer la participation des acteurs du système de santé régional au plus près des territoires, qui aborde la démocratie sanitaire du point de **vue des droits collectifs**

Cette approche structure l'organisation mise en place.

- Les droits individuels des usagers concernent essentiellement le nécessaire consentement aux soins, l'accès au dossier médical par le malade, le droit au respect et à la dignité et le droit à l'information, la promotion des droits des usagers, le traitement des réclamations. Les agences régionales relaient les informations ou élaborent des supports de communication à l'intention des usagers. Le guide des droits des usagers⁷ était un support illustrant cette démarche, mais il n'a pas été mis à jour.
- Les droits collectifs recouvrent plus particulièrement l'association des usagers dans le cadre des nombreuses instances mises en place au niveau national et régional, afin de les associer à l'élaboration et à la mise en œuvre de la politique de santé. Pour assurer ces fonctions de représentations il est fait appel à plusieurs centaines de membres d'associations agréées. Le Collectif Interassociatif en santé (CISS) a édité un support de communication à l'intention des représentants des usagers. L'exercice des droits collectifs permet de consulter les usagers, d'organiser des concertations formalisées et de développer un partenariat avec tous les acteurs du système de santé (collectivités territoriales, professionnels de santé, usagers). Il s'agit d'une relation permanente avec les usagers mais dont les modalités de mise en œuvre suscitent des critiques.

⁷ Usagers, votre santé, vos droits, guide pratique publié par le ministère de la santé et le défenseur des droits le 4 mars 2014, mis en ligne mais non actualisé ;

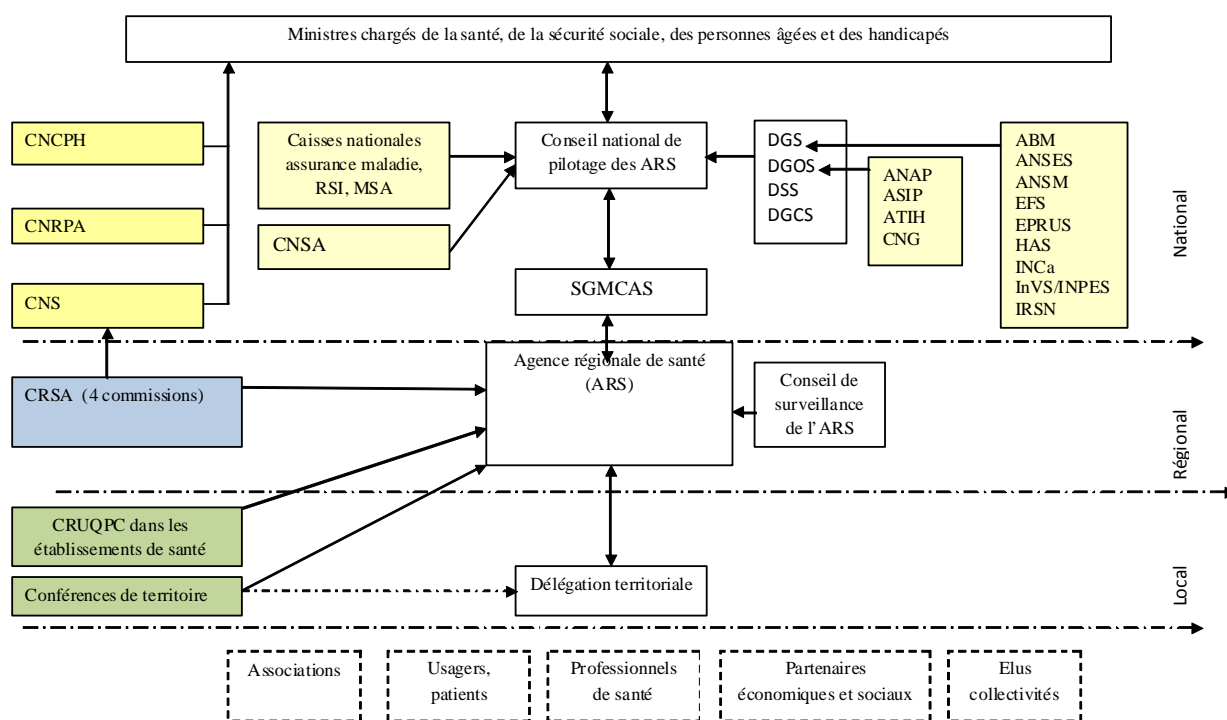
1.3 Une architecture de la gouvernance et du pilotage complexe

Différents rapports et ouvrages ont souligné la difficulté pour « *la démocratie sanitaire à trouver ses marques* » pourtant inscrite dans les textes depuis 2002. Revendiquée par les associations d’usagers, la démocratie sanitaire n’est pas un domaine appréhendé de manière homogène entre les directions. La multiplicité des acteurs dans la gouvernance au sein du ministère explique certainement la diversité des approches. Le jeu d’influence des partenaires auprès des directions d’administration centrale (DAC) conduit à un certain flou, chacun se sentant dépositaire de la nécessité de faire valoir « *la démocratie sanitaire* » affichée comme un objectif politique à porter dans sa direction mais sans que cela soit discuté et clarifié dans une instance inter-directions.

1.3.1 Une gouvernance avec de nombreux acteurs

La gouvernance repose sur la juxtaposition des acteurs au niveau national et régional.

Schéma reconstitué par la mission pour décrire la gouvernance au sein du ministère de la santé et des affaires sociales et la place de la démocratie sanitaire



1.3.2 Un pilotage éclaté au niveau national

La SNS soulignait que le pilotage des politiques de santé avait gagné en cohérence en région mais que le niveau central n’avait pas engagé d’évolution équivalente et citait l’avis de la Conférence Nationale de Santé (CNS) du 18 juin 2013 qui estimait que « *c’est la désorganisation de l’échelon national et ses fractures institutionnelles qui empêchent aujourd’hui le bon avancement de l’organisation et de la coordination régionales* » et dénonçait un système national « *morcelé et agencifié* ».

Elle complétait sur le pilotage national qui devait être repensé sur plusieurs points et notamment « *l’architecture de la politique nationale de santé et ses conditions d’élaboration doivent être redessinées de façon à la rendre plus lisible, à améliorer ses méthodes de conception et à renforcer les concertations nécessaires* ».

Le niveau national ne peut avoir qu'un point de vue général, mais il doit être en capacité de donner les grandes orientations de la politique de santé dont l'architecture est à redéfinir afin :

- de déterminer des orientations politiques nationales soumises au débat public ;
- d'identifier des principes d'actions servant de référentiel aux régions, après débat collectif.

En 2010, Alain Lopez insistait sur la nécessité d'engager une politique de santé nationale et poly-centrée, de ne pas adopter, entre les différentes autorités publiques compétentes, des orientations qui pourraient s'opposer entre elles, ce qui supposait d'avoir des démarches plus homogènes capables d'embrasser les stratégies à conduire dans tous les domaines d'intervention en faveur de la santé.

1.3.3 Mais une cohérence au niveau local

La constitution progressive d'un régulateur unique, l'ARS a permis cette mise en cohérence au niveau régional. Cela est favorable à une démocratie participative qui repose sur une logique de proximité. En fait c'est le développement des outils de planification depuis les années 1990 qui a eu pour effet de constituer des instances de concertation régionale avant même les ARS au travers des conférences régionales de santé (CRS) animées par les DRASS et les préfets. Depuis les Etats généraux de la santé en 1997, les ARH se sont emparées de cette approche citoyenne. Dans bien des cas, elles ont su susciter des débats et associer la population à des jurys citoyens. Cette démarche a été reprise ultérieurement sous des formes diverses par les ARS dans le cadre de la mise en œuvre de la loi HPST.

Le niveau régional s'est efforcé d'intégrer une réelle démocratie sanitaire dans les différentes phases du processus de décision : l'identification des besoins, le choix des priorités et la fixation des orientations et des dispositions concrètes à prendre et également l'évaluation des résultats obtenus.

La SNS insistait sur la représentation des usagers qui devait encore progresser, davantage organisée de manière transversale en rapprochant prévention, soins et médico-social, le rôle de la CRSA devant par ailleurs être conforté.

Ces méthodes de participation des usagers ont créé des dynamiques locales au delà des seuls objectifs de santé publique. Elles ont permis notamment de faire se rencontrer et se faire connaître les professionnels de la santé et les usagers, dans une autre relation que celle de soignant/soigné. Une réserve, régulièrement soulevée au niveau des territoires concerne l'implication des élus locaux. Bien que membres de nombreuses instances, ils sont fréquemment absents et participent peu au fonctionnement des instances, alors même qu'ils revendiquent de porter les problématiques de l'offre de soins (hôpitaux mais aussi présence des professionnels libéraux) au niveau territorial. Ils se disent peu intéressés par les débats, ils considèrent qu'il y a trop de réunions et que le langage utilisé est trop technique y compris celui des représentants des associations

1.3.4 Un flou au niveau central qui contribue au manque de performance globale

L'absence de vision claire de la place et du rôle des acteurs dans le champ de la santé conduit à une comitologie abondante. Chaque problématique de santé identifiée entraîne souvent la création d'un comité, *ad hoc*, sans en vérifier l'éventuelle plus value, ni l'éventuel doublon par rapport à des structures ou commissions préexistantes.

Le manque de performance du système de santé persistera tant que n'auront pas été clairement redéfinies l'architecture de la politique de santé et les méthodes de son élaboration.⁸

⁸ Tours 2015 « les actes » de l'université d'été de la performance en la santé, www.performance-en-sante.fr

Le nombre de comités et commissions dans le champ des affaires sociales et de la santé⁹ illustre la redondance d'instances mais traduit aussi la volonté de préservation des champs de compétences des directions d'administration centrale, de leur fonctionnement « en tuyau d'orgue », dénoncé de manière récurrente ; il est aussi le résultat de l'empilement et de la sédimentation des textes.

Outre des critiques largement fondées, il est indispensable de revoir le fonctionnement trop marqué par le mode « *top down* », de s'appuyer sur des méthodes « *bottom up* » et de s'engager dans une démarche profonde de simplification dans la structuration des services et dans les méthodes de travail.

La méconnaissance par les cadres des administrations centrales de la réalité quotidienne en région qui se traduit par des réponses technocratiques à des questions sur des objectifs, de la méthode et de la standardisation des outils, accroît la fracture entre les niveaux national et régional et entre les acteurs. L'interventionnisme des DAC auprès des ARS mais aussi par le jeu des acteurs notamment associatifs brouille les messages sur les objectifs à atteindre et sur les responsabilités respectives.

Extrait du rapport d'Alain LOPEZ en 2010

Il s'agit d'aller aujourd'hui jusqu'au bout du chemin dans lequel nous nous sommes engagés en France depuis une dizaine d'années, à l'exemple des autres pays européens. Sur la base d'une acception large de la notion de santé, afin d'accroître l'efficacité de l'action publique en agissant sur les différents facteurs en cause, il est nécessaire de :

- se doter de priorités permettant des progrès de santé significatifs, grâce au rassemblement de nos efforts possibles sur des objectifs bien circonscrits ;
- ouvrir le débat démocratique sur les choix de santé à faire ;
- rechercher, à la fois, plus de santé pour la population et plus d'efficacité de l'action publique ;
- s'appuyer sur les initiatives locales prises par les collectivités territoriales et les grands opérateurs de santé, de façon à mettre en œuvre des solutions adaptées aux besoins multiformes de la population et acceptées par les acteurs de la santé qu'elles concernent ;
- conduire des stratégies de santé définies avec une grande rigueur de méthode, nourries des résultats de la recherche sur les actions de santé les plus efficaces et les plus efficaces ;
- simplifier et mieux organiser la concertation sur la politique nationale de santé et son suivi ;
- renforcer l'évaluation des stratégies de santé conduites et renforcer le lien avec les engagements financiers pris en conséquence ;
- structurer un pilotage unique de la préparation de la politique nationale de santé et de son suivi, un pilotage interministériel et associant les grands opérateurs de santé ;
- articuler les différentes actions en faveur de la santé conduites par les différentes autorités publiques compétentes, dans le cadre d'une politique de santé nationale et poly-centrée.

2 LA DEMOCRATIE SANITAIRE SE DEVELOPPE EN ORDRE DISPERSÉ

Depuis 2002, l'évolution de la place des usagers de la santé dans les différentes instances et organismes est incontestable, mais certains ont encore le sentiment d'une réforme inaboutie voire d'une méconnaissance des usagers. Malgré cette démarche affichée qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation, il subsiste encore un doute sur la volonté réelle des autorités publiques d'associer les usagers, voire un manque de confiance dans les politiques de santé. Les modalités d'association des usagers à diverses instances sont encore jugées par certains inefficaces ou par d'autres manipulatrices.

⁹ Jaune budgétaire 2016 (extrait PJ 1)

L'abondance d'articles, rapports, forums, colloques, café-débat, témoigne du foisonnement de prises de positions sur ce sujet montrant qu'un profond malaise est en train de s'installer, dû à une absence de consensus nourri par une certaine confusion des idées sur la nature et la place de la démocratie sanitaire.

Afin de dresser un état des lieux, l'analyse portera sur le champ couvert par la démocratie sanitaire et sur les moyens qui lui sont consacrés. Il n'existe pas aujourd'hui de réelle typologie des activités correspondant au périmètre de la démocratie sanitaire, qui recouvre les procédures d'agrément des associations, de financement et de relation avec les instances de concertation, l'animation... Une typologie des activités nécessaires à la démocratie sanitaire est utilisée pour les fiches de postes et pour répartir les moyens mobilisés au sein du ministère des affaires sociales, tout en sachant que les agents sont rarement affectés à titre exclusif sur ces missions en ARS ou en administration centrale.

Depuis 5 ans, les interlocuteurs considèrent que la situation s'est dégradée en raison notamment du manque de cohérence entre les directions d'administration centrale et du départ au cours des dernières années de quelques cadres du ministère qui portaient avec beaucoup de conviction cette problématique. La perception actuelle est un éparpillement entre de nombreux services qui ne se parlent pas, au sein même du ministère.

2.1 La démocratie sanitaire, une réalité au plus proche de la population dans les territoires

Depuis 2010, afin de mettre en œuvre la loi HPST, les ARS se sont particulièrement investies dans le champ de la démocratie sanitaire. La création des ARS s'est accompagnée d'une forte mobilisation du niveau central pour conduire cette réforme en lien avec les acteurs régionaux et en recherchant des modalités organisationnelles plus innovantes à la fois pour les directions métiers mais aussi pour les missions transversales. La démocratie sanitaire relève fondamentalement de cette approche transversale.

Selon Pierre-Louis Bras¹⁰, « les ARS « n'ont d'ailleurs pas beaucoup plus de pouvoir ni de prérogatives que n'en avaient les administrations auxquelles elles se substituent. Le seul véritable changement est le regroupement de ces administrations. Malgré le statut d'établissement public, malgré la dénomination « Agence » qui fait très moderne et invite à penser une large autonomie, les ARS sont des services déconcentrés qui ne répondent pas devant le conseil de surveillance constitué normalement pour les surveiller mais devant les administrations centrales, donc devant les ministres, conformément à notre organisation républicaine » et de poursuivre que les Directeurs généraux d'ARS, « non élus, sans contrôle politique démocratique », ne peuvent pas prétendre définir une politique régionale. Il s'agit donc « clairement d'une amélioration de la déconcentration et non d'une régionalisation ».

Il considère que les ARS ne pourront jouer vraiment « le rôle d'autorité responsable au niveau des régions, d'interlocuteur de toutes les parties prenantes (établissements de santé, élus locaux, associations de patients) que si elles disposent de certaines marges de manœuvre. »¹¹, et il souligne que les ARS n'ont donc pas pour mission de définir une politique régionale de santé.

¹⁰ Au colloque "Organiser et prendre en charge la santé des français" du 7 février 2011

¹¹ Mémoire de Vincent Mettauer : Bilan des instances régionales et territoriales de démocratie sanitaire avril 2015

Cette prise de position montre que la France qui n'intègre que depuis peu l'échelon régional dans la gestion des systèmes de santé, de façon partielle et sans référence à une réelle politique régionale, ne conduit pas dans le champ de la santé une politique de décentralisation qui est devenue dans certains pays, un élément fondamental des réformes. Le modèle français d'organisation administrative dans le domaine de la santé s'appuie sur une déconcentration, le niveau central restant le lieu de recours par rapport à des décisions prises par l'autorité déconcentrée. On ne peut dire pour autant qu'il n'existe pas de politique régionale car les Projets régionaux de santé (PRS) sont une stratégie régionale s'intégrant dans les grands choix d'une politique nationale.

2.1.1 Le niveau régional a pris en compte la démocratie sanitaire

Selon la Conférence nationale de santé (CNS)¹², cette réforme [*la démocratie sanitaire dans la loi HPST*] a permis « *l'émergence d'un modèle français de démocratie sanitaire en région ayant trois caractéristiques :*

- *pluraliste car il représente toutes les parties prenantes, des groupes d'intérêt ou professionnels ;*
- *consultatif et comme tel, il émet un avis formel sur les politiques de santé élaborées et mises en place en région ;*
- *et enfin participatif car, sans que cela soit initialement inscrit dans les textes réglementaires, ses fonctions consultatives ont induit rapidement une concertation importante avec les Agences Régionales de Santé »*

2.1.1.1 Une montée en puissance des usagers au sein de nombreuses instances,

Pour permettre à la démocratie représentative de jouer son rôle, les ARS gèrent un dispositif relativement lourd et complexe. Elles doivent s'assurer du respect des droits des usagers et organiser les instances de concertation dans lesquels siègent les usagers. (Annexe 1)

Le site de l'ARS Ile-de-France, souligne que « *Faire vivre la démocratie sanitaire nécessite d'intervenir à tous les niveaux pour : développer la concertation et le débat public, améliorer la participation des acteurs de santé et promouvoir les droits individuels et collectifs des usagers »*

Le dispositif de concertation mis en place en 2010 repose sur de nombreuses instances. La volonté d'accroître la place des usagers s'est accompagnée d'un formalisme lourd pour assurer ces représentations, notamment sur les modalités de désignation, de suivi des mandats, de déclaration publique d'intérêt selon les instances, d'indemnisation des frais.

- La Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) instance consultative d'une centaine de membres (répartis en 8 collèges) a un rôle majeur auprès des ARS. Elle est le lieu principal de débat démocratique et un espace d'élaboration de propositions et de concertation avec l'ensemble des acteurs du champ de la santé. Pour conduire ses travaux, son organisation est structurée en plusieurs formations : Assemblée plénière, Commission permanente, Commissions spécialisées : de prévention (CSP), de l'organisation des soins (CSOS), pour les prises en charge et accompagnements médicosociaux (CSMS), dans le domaine des droits des usagers du système de santé (CSDU).
- Les conférences de territoire, composées d'une cinquantaine de membres (10 collèges) dont les usagers. Elles permettent notamment de valider les contrats locaux de santé signés au plus près de la population et dont l'objectif est de donner de la cohérence intersectorielle et inter dispositifs en mutualisant les moyens. Ces conférences sont supprimées et deviennent des conseils territoriaux de santé dans le cadre de la LMSS mais avec une modification de leur champ. Néanmoins, subsistent les territoires de santé pour l'organisation de l'offre de

¹² Conférence nationale de santé avis du 29 novembre 2012 sur le bilan de la démocratie sanitaire en région

soins et parallèlement sont prévus des territoires de démocratie sanitaire (art L 1434-9 du CSP) qui se surajoutent au panorama déjà complexe en région.

Outre ces instances dédiées, la représentation des usagers est assurée également dans d'autres structures notamment les conseils de surveillance des établissements hospitaliers.

La responsabilité d'organiser la nomination et le suivi des représentants des usagers incombe à l'ARS souvent sur propositions des associations. Cette activité ne doit pas être sous-estimée notamment parce que la composition des instances et le caractère régulier ou non des désignations peuvent dans certains cas être des moyens soulevés dans des contentieux lorsque ces commissions (CSOS, CSP) rendent des avis préalables à des décisions (autorisations et rejets).susceptibles de recours.

Les usagers sont aussi représentés dans les établissements de santé dans le conseil de surveillance et dans la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC), cette commission a pour mission de veiller au respect des droits des usagers, de faciliter leurs démarches et de contribuer à l'amélioration de la prise en charge des malades.¹³

L'ensemble de ces représentations est estimé à des centaines de désignations que les ARS doivent gérer.

2.1.1.2 Une fonction identifiée au sein des ARS

La prise en compte de la démocratie sanitaire est une fonction transversale en lien avec les directions métiers. Au sein des ARS, des référents « démocratie sanitaire » sont les interlocuteurs identifiés et réunis régulièrement par le secrétaire général des ministères chargés des affaires sociales (SGCMAS).

Les ARS ont pour mission de favoriser la démarche démocratique sanitaire, en prenant en compte les intérêts des acteurs. Cette fonction est conçue pour inscrire la gouvernance du système de santé dans un cadre global impliquant l'ensemble des acteurs en santé, afin de répondre au mieux aux besoins de santé de la population.

Neuf types d'acteurs ont été identifiés en région pour lesquels l'ARS doit jouer un rôle d'interface dans le cadre de la démocratie sanitaire.

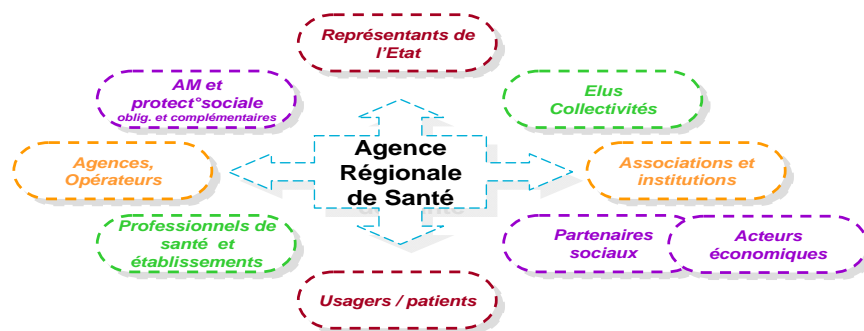


Schéma : Extrait du document de références de la fonction « démocratie sanitaire » lors de la mise en place des ARS en 2010

L'objectif de cette fonction est aussi de disposer d'un éventail d'avis, d'opinions et de contributions, inspirés des réalités vécues pour définir et mettre en œuvre la politique régionale de santé. L'enjeu associé est d'aider à l'émergence d'une communauté des acteurs en santé pour favoriser l'appropriation collective et positive de la problématique santé.

A ce titre, quatre missions majeures sont attendues :

¹³ Guide de bonnes pratiques sur la participation des représentants des usagers en CRUQPC consultable sur ars-idf-cruqpc@ars.sante.fr

- Mettre en place les instances : l'ARS s'assurer du bon respect de leur composition (désignation, renouvellement), de leur tenue régulière et de leur animation. La gestion de ces désignations est importante car les ARS doivent disposer d'une vision précise des sièges à pourvoir, mais aussi organiser l'appel à candidature auprès des associations, s'assurer de la régularité de la désignation et veiller à un suivi des déclarations d'intérêt.
- Faire vivre les instances : l'ARS doit s'assurer que ces conférences soient un lieu de partage, de propositions, d'avis pour la région ou le territoire concerné. Elle en assure le secrétariat.
- Faire vivre la démocratie sanitaire, vise en l'espèce à faire émerger l'ensemble des acteurs du système, à travers un processus démocratique d'appropriation des enjeux. L'ARS doit être garante de la bonne coordination des politiques sanitaires et médico-sociales, et coordonner les travaux des partenaires.
- Développer le rôle des associations d'usagers par une aide à l'information des acteurs en santé et à la formation. L'objectif est de donner aux acteurs en santé les éléments de sensibilisation et d'information nécessaire, afin d'accroître leur capacité d'analyse, pour qu'ils puissent intégrer des notions nouvelles et des principes, et objectiver ensuite l'argumentation de leurs avis, opinions et propositions.

Cette fonction représente une charge de gestion importante. Elle suppose des compétences métiers en santé (droit des usagers et des politiques sanitaires), juridiques et contentieuses (pour certaines commissions spécialisées), de communication et des compétences transverses d'animation de réseau et de gestion de projet.

Il ressort des entretiens conduits par la mission que les tâches identifiées comme les plus lourdes au sein des ARS sont les tâches de gestion des instances et des représentations de usagers, de gestion des plaintes, de suivi des dossiers d'agrément des associations, d'organisation de concertation avec l'ensemble des membres dans les instances. Les tâches de formation des représentants des usagers, d'organisation de débats publics avec la CRSA, d'élaboration du rapport annuel relatif aux droits des usagers correspondent davantage à de l'animation, elles apparaissent moins lourdes et sont souvent assurées avec les directions métiers.

Les fiches de postes d'agents en ARS affectés à cette mission précisent les objectifs du service et les activités principales de ce type de poste.

Objectifs du service
<ul style="list-style-type: none"> ▪ L'unité PRS-DS assure le pilotage transversal de l'élaboration, l'actualisation et la mise en œuvre du projet régional de santé et de sa territorialisation, y compris dans ses aspects financiers (suivi transversal du Fonds d'Intervention Régional(FIR)). Elle met en place un dispositif périodique d'évaluation de la mise en œuvre du PRS qui doit être articulé avec le dispositif de suivi du CPOM (Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens); à ce titre, son responsable anime les travaux de l'équipe projet PRS dont le maintien à l'issue de la publication du PRS a été validé en CODIR. ▪ Elle poursuit dans le cadre de l'actualisation du PRS l'organisation et le recueil des avis sur les modifications et compléments éventuels à apporter et fait le lien avec la préfecture de région pour la publication des décisions. ▪ Elle assure le secrétariat de la CRSA (Conférence Régionale de santé et d'Autonomie), de la commission permanente, de la commission sur le droit des usagers et du conseil de surveillance. <p>Elle contribue à la promotion du droit des usagers, notamment par l'élaboration du rapport annuel sur le respect du droit des usagers la qualité de la prise en charge et l'accès aux soins</p>
Description du poste de chef de projet démocratie sanitaire
Conçoit, organise ou pilote un système de santé adapté aux besoins des populations
Activités principales
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Démocratie sanitaire : <ul style="list-style-type: none"> - Correspondant régional du groupe de travail national des référents « démocratie sanitaire ». - Organisation des réunions de la commission plénière, de la commission permanente et de la commission

<p>« droits des usagers » de la CRSA. Suivi des travaux en lien avec le secrétariat de la CRSA.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Responsable de la rédaction du rapport annuel de la CRSA. - Responsable de la rédaction du rapport annuel de la commission « droits des usagers ». - Animation des travaux de l'ARS relatifs aux droits des usagers en coordination avec le CISS régional et les délégations territoriales. - Organisation des débats publics. - Suivi des agréments santé des associations. <p>■ Projet Régional de Santé (PRS) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Interface entre les instances de démocratie sanitaire et les travaux menés au titre du PRS - Participation au comité de suivi du PRS en lien avec les membres de la CRSA. <p>■ Activités complémentaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Référent pour la région Centre « Déclaration Public d'intérêt ». - Suivi du budget de démocratie sanitaire au titre du FIR. <p>Inspection-Contrôle : contribution ponctuelle à la mise en œuvre du programme d'inspection contrôle.</p>

Les équipes « démocratie sanitaire » sont identifiées pour assurer une interface en interne à l'ARS, elles assurent la transversalité avec les directions métiers et les délégations territoriales mais également de proximité avec les acteurs locaux du territoire et pour accompagner les différentes conférences.

Depuis 2010, la légitimité des ARS est peu contestée dans la gestion et l'animation de la démocratie sanitaire et certaines sont citées en exemple (Pays-de-la-Loire, Centre) avec un fort investissement personnel de leur Directeur Général d'ARS pour leur dynamisme en la matière, la prise en compte de la parole des usagers dans les territoires, la qualité des concertations et des consultations qu'elles organisent. Ce travail sur le terrain est conduit avec les citoyens, les usagers, les établissements hospitaliers, les universités, notamment les doyens, les préfets ou les collectivités territoriales.

Les actions de formation se sont développées avec des acteurs locaux, comme en témoigne l'exemple de PACA.

<p>L'ARS PACA a proposé fin 2012 au CISS PACA et à Sciences-Po Aix (IEP) d'établir un partenariat pour élaborer et mettre en place une plateforme de formation en démocratie sanitaire dont l'ARS assure le financement.</p> <p>Ce partenariat a pour but d'informer et de former non seulement les représentants des usagers, mais également les professionnels de santé, les médiateurs siégeant en CRUQPC, les étudiants de sciences-po etc. L'objectif était de mettre en place en région PACA des formations de qualité grâce aux compétences respectives des institutions partenaires.</p> <p>Cette plate-forme de formation est opérationnelle depuis le deuxième semestre 2013 et propose environ une journée de formation par mois. Ces formations sont gratuites pour les représentants des usagers.</p> <p>Quelques exemples des thèmes des journées proposées :</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'hôpital : gouvernance et management - Place et rôle des usagers et des représentants des usagers dans les établissements de santé (sanitaire et médico-social) - La Certification des Établissements Sanitaires - La médiation en santé
--

La pratique de la démocratie sanitaire notamment par l'organisation de débats publics et de lieux de concertation avec les parties prenantes est un exercice qui ne peut s'inscrire que dans la durée. Cette activité d'animation est un axe majeur d'intervention que certaines ARS essaient de maintenir dans un contexte difficile de réorganisation des services.

Mais une certaine dispersion de l'animation peut se produire comme le montre cet exemple au sein de l'ARSIF où une action de santé publique associant au plus près des citoyens en situation de précarité a été conduite sans interaction avec la direction en charge de la démocratie sanitaire¹⁴.

¹⁴ Participation citoyenne en faveur de la santé dans toutes les politiques, l'évaluation d'impact sur la santé de projets de transport à Plaine Commune

Néanmoins, un essoufflement est sensible, il est perceptible à deux niveaux : au sein des ARS, dans les relations entre les ARS et l'administration centrale.

2.1.2 Un essoufflement dans les ARS

Lors de la création en 2010 des ARS, un réel dynamisme était souligné par les acteurs sur le terrain mais il s'est souvent épuisé au fil des années sous l'effet des réductions de personnels en ARS et de la perte de mémoire de ce qui avait été fait par les agents des DRASS et des ARH qui étaient partis.

2.1.2.1 Les moyens consacrés et la charge de travail

Dans 17 régions (anciennes régions) sur 26, le référent « démocratie sanitaire » est bien identifié et positionné dans les organigrammes.

Selon l'enquête « activité » (données DFAS, 2014) exploitée par la mission, sont recensés 90 ETP en charge de la démocratie sanitaire dans les ARS, dont plus de 35 sont des cadres A (FPE, FPH et FPT) ou cadres de l'assurance maladie. Ils sont rattachés parfois au directeur général, plus fréquemment au Directeur Général Adjoint ou à la direction de la stratégie. En Ile de France a été créée une direction de la démocratie sanitaire (10 agents). Elle a été positionnée comme portant l'une des principales priorités politiques et un schéma de promotion de la démocratie en santé 2013-2017, élaboré avec tous les partenaires franciliens, constitue une feuille de route dans ce domaine pour l'ARS¹⁵.

Dans quelques régions : Auvergne, Champagne-Ardenne, Picardie, Poitou-Charentes, Limousin, Aquitaine, PACA, Guyane et Guadeloupe, il n'est pas possible à la lecture de l'organigramme en ligne sur les sites des ARS, de savoir si une personne ou un service est en charge de cette mission. Ce constat est d'autant plus surprenant qu'en Aquitaine, Limousin et Poitou-Charentes, 10 ETP sont recensés comme en charge de cette activité et que des initiatives locales montrent l'implication des usagers. A titre d'exemple le projet conduit en lien avec l'ARS Aquitaine « esprit des lois » témoigne d'une démarche innovante des citoyens aquitains, acteurs de leur santé et illustre la pertinence et la variété des initiatives locales en la matière.

Il ressort des échanges de la mission avec des ARS que, depuis cette enquête sur les effectifs en 2014, les réductions d'effectif ont considérablement touché cette activité, notamment sur le volet animation, les directeurs préservant le volet « administratif » sans lequel bien sûr le dispositif de démocratie sanitaire ne peut exister.

► Le poids de la gestion des représentations :

Les activités de gestion des représentations sont très lourdes au moment de la nomination, et du renouvellement mais également pour assurer le suivi des déclarations publiques d'intérêt pour certaines instances, cette formalité devant faire l'objet d'un suivi annuel. L'absence d'outil de gestion performant constitue un handicap certain et toutes les ARS n'ont pas la même doctrine en la matière¹⁶. Le respect du formalisme est évoqué par plusieurs ARS et les risques de contentieux sont réels. Des jugements de tribunaux administratifs, suite à des contentieux engagés par le CISS ont été portés à la connaissance de la mission. Les ARS sont très vigilantes, à juste titre, sur le respect du formalisme des désignations et de leur suivi.

¹⁵ En ligne sur le site de l'ARSIF

¹⁶ La mission d'audit sur les conflits d'intérêt en ARS conduite par la MPAI, devrait contribuer à donner un cadre commun et stable pour toute les ARS

La gestion des frais de déplacement est un point récurrent de mécontentement des représentants des usagers, notamment les délais de paiement et les montants versés. Certains représentants indiquent que les montants remboursés sur la base des textes de la fonction publique dans le cadre de ces fonctions sont inférieurs aux remboursements qu'ils ont de la part des associations qu'ils représentent¹⁷.

Le suivi des représentations est lourd, non seulement en ce qui concerne les représentants des usagers, mais aussi pour les élus locaux. Les procédures de désignation sont pesantes et chronophages.

► La gestion du financement de la démocratie sanitaire

Afin d'assurer l'animation de la démocratie sanitaire, les ARS disposent de 2 supports de financement : le programme 204 du budget de l'Etat et le Fonds d'intervention régional (FIR) géré par la CNAM. (cf point 2.2.2.3)

L'évolution des financements fait courir un risque de difficultés de fonctionnement aux dispositifs de démocratie sanitaire mis en place dans les régions. En 2013 et 2014, la dotation globale du FIR s'élevait à 5 M€ pour les ARS au titre de la démocratie sanitaire. En 2015, les modalités de répartition du FIR ont été revues pour attribuer une part aux associations nationales tête de réseau des associations. Le montant attribué aux régions a été réduit de moitié en 2015, l'autre moitié ayant été attribuée aux associations nationales.

Outre la réduction des moyens, les ARS constatent qu'elles ne disposent quasiment pas de marge de manœuvre en matière de financement d'associations au niveau local. Elles ne peuvent plus apprécier le bien fondé des demandes de subvention notamment en l'absence de dossiers venant à l'appui de la demande.

La DGS lors de la réunion des référents « démocratie sanitaire » le 12 octobre 2015 reconnaît que la convention avec le CISS est nationale et qu'il n'y a aucun levier de contrôle sur le terrain.

Les ARS ne manquent pas de soulever la discordance entre le discours sur leur rôle dans la mise en œuvre de la démocratie en proximité et les moyens accordés sur lesquels elles n'ont que peu de prise.

► Les remontées d'information

La lourdeur des remontées d'information est unanimement soulignée par les interlocuteurs en ARS. Les exemples les plus cités sont les rapports d'activité notamment ceux de la commission des usagers qui couvre un champ très large et pour lesquels de nombreuses données ne sont pas disponibles, qui paraissent, en outre, avec un décalage dans le temps, de deux ans, ce qui ne contribue pas à donner de la fraîcheur aux informations. Enfin, il n'y a pas de retour de l'administration centrale sur l'exploitation de ces remontées.

Globalement les critiques des ARS sont vives à l'égard du « centralisme bureaucratique » de l'administration centrale qui, de leur point de vue, ne cesse de s'accroître. L'exemple du fichier des représentants des usagers que la DGS veut mettre en place en est l'illustration. Les ARS estiment avoir besoin d'outils standardisés et partagés, elles ne veulent pas d'une gestion centralisée et déresponsabilisante. La lourdeur de la procédure d'agrément avec la Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique (CNAARUSP) est aussi un motif de mécontentement.

Les ARS notent également la perte de qualité des échanges depuis le départ des trois cadres (au SGMCAS, CNS et DGS) qui animaient le réseau des référents démocratie sanitaire.

¹⁷ Ce constat a été vérifié par la mission et figurent en PJ 2 les bases de remboursement du CISS.

Le temps dévolu à la gestion des dispositifs et aux remontées d'informations n'est pas consacré à l'animation, à l'information et à la formation qui apparaissent, aux yeux des ARS, les domaines les plus importants de cette mission qui leur est confiée.

2.1.2.2 Les réorganisations induites par la réforme territoriale

L'année 2016 est marquée par la mise en œuvre concomitante de la réforme territoriale et de la LMSS. Ce contexte bouleverse considérablement les organisations internes des ARS au moment où elles sont chargées de mettre en œuvre de nouvelles instances sur le terrain.

Cette réorganisation se traduit partout et plus particulièrement dans les grandes régions par des réductions de personnel. La mission transversale de « démocratie sanitaire » est souvent le premier contributeur à cette réduction d'effectifs.

Le manque d'anticipation des dispositifs à mettre en place et les délais contraints se traduisent par un alourdissement des différents processus alors même que le principe de simplification est un objectif affirmé.

La carence de l'accompagnement est soulignée notamment sur l'absence d'outillage conçu avec les ARS pour gagner en performance, alors que parallèlement le fonctionnement pyramidal avec les directions d'administration centrale s'est accru et que l'interférence des têtes de réseaux associatifs marginalise les ARS.

Depuis 2010, l'outillage mis en place lors de la création des ARS a été perdu de vue. Il serait indispensable d'accompagner les réformes actuelles par un accompagnement national sans aller jusqu'à des directives de la part des DAC. Il faut aussi mobiliser les régions non concernées par la réforme territoriale qui peuvent jouer un rôle majeur d'animation et de capitalisation au profit des régions restructurées, les DAC apportant leur concours pour les aspects techniques de la LMSS mais aussi de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

Au-delà des DAC, les ARS souhaiteraient bénéficier davantage des retours sur les pratiques des agences de sécurité sanitaire qui développent des lieux de concertation et de consultation avec les usagers et citent l'exemple de l'Institut national du cancer (INCa) ou l'université d'été de l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) à Tours en 2015.

L'activité en région est finalement peu connue et peu valorisée au niveau national sauf à l'occasion des réunions organisées par le SGMCAS. Cette situation montre qu'il est nécessaire de renforcer l'articulation des actions nationales avec celles conduites sur les territoires par les ARS et de partager davantage les modalités de mises en œuvre. Au cours de la réunion des référents « démocratie sanitaire » du 12 octobre 2015 dont l'objet portait sur les réformes en cours et le bilan des instances régionales et territoriales de démocratie sanitaire, les participants ont montré une attente forte d'accompagnement, de mutualisation et de simplification.

Dans ce contexte, les ARS craignent que la conduite de ces réformes dans des délais courts, ne leur permette plus de prendre en compte les autres domaines, notamment du médico-social, ou la mise en œuvre de la loi d'adaptation de la société au vieillissement dans lesquels la démocratie sanitaire va aussi demander de leur part une forte mobilisation.

L'administration centrale ne peut rester indifférente à l'indigence des outils et à l'épuisement des équipes. Pour mémoire, la SNS, faisait du renforcement des marges de manœuvre des ARS un des 3 leviers pour approfondir la démocratie sanitaire et miser sur la déconcentration, afin d'assurer le déploiement en région des objectifs de la SNS dans la cadre de la politique nationale de santé.

Recommandation n°1: Reprendre un rythme au moins semestriel pour les réunions « référents démocratie sanitaire », en faire un réel lieu d'échanges et de partage de pratiques.

Recommandation n°2 : Faire vivre les outils créés en 2010 lors de la mise en place des ARS sur la fonction démocratie sanitaire, en mettant à jour les différents guides, et supports concernant les processus en tenant compte des retours d'expériences et les diffuser largement.

Recommandation n°3 : Donner une vision claire de l'organisation territoriale attendue et de la place des acteurs.

Recommandation n°4 : Assurer un accompagnement des dispositifs pour la mise en œuvre de la LMSS par une pédagogie adaptée.

2.2 Au niveau national, des difficultés de positionnement des différents acteurs

Dans le cadre de la SNS, la dimension interministérielle des politiques de santé était rappelée tout en soulignant que le manque de cohérence nationale pour le pilotage avait été mis en évidence et que ce pilotage devait être repensé sur plusieurs points. Les liens entre l'Etat et l'assurance maladie, l'architecture de la politique nationale de santé et ses conditions d'élaboration devaient être revues de façon à la rendre plus lisible ; en outre, une meilleure articulation était attendue entre les administrations centrales, les opérateurs nationaux et les ARS.

Face à ce constat, l'objectif affiché est bien d'identifier un interlocuteur unique pour conduire une politique cohérente au niveau national, bien articulée avec le niveau local.

La fragilité du dispositif est réelle car le niveau national est complexe, il n'y a pas d'unité de décideur, les instances sont nombreuses et il n'y a plus de relations de réelle collaboration entre les acteurs au sein du ministère.

La pauvreté du site internet du ministère de la santé, sur la démocratie sanitaire reflète l'affaiblissement du portage de cette problématique, ce constat n'est heureusement pas vérifié sur les sites des ARS.

2.2.1 Au sein du ministère, un fonctionnement cloisonné entre les directions

La structuration au sein du ministère de la santé a été progressive pour prendre en compte la place des usagers dans chaque direction en mobilisant des compétences en interne mais elle ne s'est pas accompagnée d'une remise en cause du fonctionnement global.

Le constat fait par la Cour de comptes dans son rapport sur la sécurité sociale de septembre 2012 est toujours d'actualité 4 ans après. Elle estimait que « *La création des ARS aurait dû conduire les administrations centrales à se réorienter vers les fonctions de pilotage stratégique des politiques dont elles ont la charge en se coordonnant dans le cadre du CNP. Or chaque direction continue, comme par le passé, de fonctionner en « tuyaux d'orgues » avec les ARS, leur donnant des orientations ou leur adressant des demandes segmentées par secteur (hôpital, médico-social, soins de ville, prévention), sans toujours passer par le conseil national de pilotage. L'unification du pilotage du système de santé au niveau régional n'a pas été accompagnée d'un déclouisonnement à l'échelon national.* »

En 2015 la Cour dressait un bilan sévère de la stratégie et du pilotage central de l'organisation du système de soins, son constat est tout à fait transposable plus globalement à la politique de santé et donc au dispositif de démocratie sanitaire. Face aux difficultés de fonctionnement et d'organisation majeures, elle appelait à une restructuration de l'organisation du ministère de la santé et préconisait « *Recentrer la composition du comité national de pilotage des ARS, sous la présidence régulière du ministre de la santé, sur le secrétaire général, les directeurs du ministère les plus concernés (DGOS, DGCS, DGS et DSS), le directeur général de la CNAMTS et le directeur de la CNSA et l'élargir aux directeurs généraux des ARS* ».

Les critiques sont récurrentes dans la sphère du ministère sur le fonctionnement des administrations centrales, l'organisation pyramidale qui entraîne une lourdeur hiérarchique au sein de chaque direction, le fonctionnement cloisonné entre les directions et entre les bureaux au sein même d'une direction.

2.2.1.1 Les missions et moyens des DAC

A défaut d'enquête « activité » à l'instar de celle conduite en ARS, les éléments d'appréciation des moyens consacrés à la démocratie sanitaire reposent uniquement sur les déclarations des directeurs et à partir des fiches de postes adressées à la mission.

Au sein de chaque direction, les effectifs dédiés à cette activité sont très variables. Globalement l'effectif est d'environ 25 ETP pour l'ensemble du ministère dont la majorité au sein de la DGS. Deux directions portent principalement ces sujets de démocratie sanitaire et de droits des usagers : la DGOS et la DGS.

- La **DGS** a en charge le volet plus collectif : les relations avec les associations (agrément), le secrétariat de la CNS. Elle pilote le financement au travers du programme 204 et le suivi du FIR sur la démocratie sanitaire.

Selon le directeur général de la DGS le champ est très vaste et transversal et dépasse la seule représentation des usagers dans les instances. Le directeur général a fait de ce 3^{ème} pilier de la SNS un objectif stratégique pour sa direction et pour lui-même. Mais au sein même de la DGS, cette approche est considérée comme trop large et doit être limitée aux instances dans lesquelles siègent les usagers et aux relations avec les partenaires.

Pour assurer une politique coordonnée de partenariat avec le milieu associatif, le DGS a mis en place, en interne, un comité stratégique du partenariat associatif depuis 2015 pour mieux connaître la cartographie et le financement des associations ; la finalisation de ces travaux n'a pas été portée à la connaissance de la mission.

Au sein de la DGS, plusieurs bureaux sont considérés comme en charge de la démocratie sanitaire. Ils sont tous rattachés au secrétaire général de la DGS, selon une hiérarchie classique chef de service, directrice de projet modernisation, chefs de divisions, chefs de bureaux...

Les fiches de postes transmises à la mission identifient les différentes personnes en charge des volets de la démocratie sanitaire, que ce soit pour le suivi du programme 204, les subventions aux associations (150 associations pour un montant annuel de 15 M€) ou les agréments des associations (CNAarusp) et le secrétariat de la CNS.

Au sein du secrétariat général de la DGS, deux divisions sont identifiées dont les missions figurent sur les organigrammes en ligne :

- division des droits des usagers et des affaires juridiques et éthique. « *Elle pilote les dispositifs d'indemnisation des usagers du système de santé, traite des questions éthiques et bioéthiques, promeut la déontologie et veille à la prévention des conflits d'intérêts, veille au respect des droits des usagers du système de santé et à leur représentation dans les instances sanitaires* » tel que mentionné sur l'organigramme en ligne.

- division des agences de santé, du partenariat et de la concertation qui « *coordonne l'action de la direction pour les sujets touchant à l'animation, au pilotage, au suivi et à l'évaluation de la performance des agences régionales de santé, en liaison avec le secrétariat général des ministères sociaux; il assure la coordination des relations de la direction avec le conseil national de pilotage des agences régionales de santé* ».

Pour ces deux divisions, 16 ETP sont recensées : 2,1 à la division droits des usagers et agréments, 7 gestionnaires administratifs et budgétaires des partenariats, 2 au suivi du partenariat associatif, 2,5 à la promotion de la représentation des usagers et de la parole des usagers au sein du système de santé, 2,5 au secrétariat général de la CNS.

Il ressort des entretiens avec les ARS que les seuls interlocuteurs identifiés sont ceux en charge des agréments des associations, du suivi des déclarations publiques d'intérêt (DPI) ou du secrétariat de la CNS, mais que les autres fonctions sont méconnues.

La DGS a un rôle majeur dans la mesure où elle assure un certain nombre de fonctions administratives en lien direct avec les associations, notamment la commission nationale d'agrément et le financement des associations ce qui la place de fait comme l'interlocuteur privilégié. Cette situation explique qu'elle dispose du plus gros effectif d'agents au titre de la démocratie sanitaire. Elle n'est pas pour autant considérée par les autres DAC ou par les ARS comme assurant le pilotage national de la démocratie sanitaire.

- ▶ **La DGOS** dispose d'un bureau « *droits des usagers* »,

Ce bureau est plus particulièrement en charge du volet individuel : il s'agit essentiellement des dispositifs relatifs à la place des usagers et à leurs relations avec les établissements de santé (CRUQPC), au suivi des plaintes et réclamations en lien avec les ARS, au suivi des espaces éthiques régionaux, au label-concours droits des usagers. Ce bureau est identifié « *usagers et offre de soins* ». L'effectif théorique est de 5 personnes mais de fait il n'y a que 3 personnes et un mi-temps de secrétaire. Ce bureau est bien identifié par les ARS car il est leur interlocuteur au titre des réclamations, du suivi du guide des représentants des usagers, des CRUQPC, des espaces éthiques régionaux et du label.

- ▶ **A la DSS**, une personne à temps partiel peut être identifiée comme concourant à la démocratie sanitaire, elle suit les relations avec la CNAM et les crédits inscrits dans la LFSS en lien avec la DGS.
- ▶ **A la DGCS**, aucune personne n'a en charge exclusivement les relations avec les usagers.

Au sein de cette direction, l'effectif des cadres en charge du volet « démocratie sanitaire » peut être évalué à environ 2 ETP. De fait les relations avec les associations et les usagers sont diffuses dans de nombreuses sous directions notamment parce qu'elles ont en charge tout le champ du handicap et des personnes âgées. Dans ces domaines, les instances d'association et de consultation des usagers sont nombreuses et anciennes au niveau national et local, que ce soit les CVS, le CNRPA, la CNCPPH... Les relations avec les représentants des usagers dans le champ de la cohésion sociale sont de nature différente de celle du champ strict du sanitaire car elles ne sont pas limitées aux associations agréées. Historiquement celles-ci ont contribué à la prise en compte par les pouvoirs publics de ces deux domaines et sont souvent gestionnaires de structures. Cette particularité des associations représentant les usagers du secteur des personnes âgées et des personnes handicapées, gestionnaires par ailleurs d'établissements et de services, conduit à un clivage avec les associations du secteur sanitaire sur la fonction de représentation. Elles ne sont pas agréées et ne peuvent siéger au titre de représentants des usagers.

Si les différentes directions du ministère ont investi le champ de la démocratie sanitaire depuis la mise en œuvre de la loi du 4 mars 2002 puis de la loi HPST, pour associer les usagers dans les instances, chacune s'est organisée en fonction de son domaine d'expertise mais sans qu'il y ait une réelle coordination entre elles et sans une vision d'ensemble permettant de constituer une culture commune sur les relations avec les usagers et les associations. Ce constat¹⁸, maintes fois dressé par différents rapports, n'a jamais conduit à une réforme structurelle.

Au total, entre les directions d'administration centrale il n'y a pas d'échanges institutionnalisés concernant la démocratie sanitaire. Les relations sont essentiellement bilatérales sur des points précis, par exemple entre le DGS et la DSS sur le financement, ou entre la DGOS et la DGS sur l'élaboration d'un guide sur les droits des usagers. Il y a peu de relations avec la DGCS.

2.2.1.2 Le Secrétariat Général des ministères chargés des affaires sociales, l'interlocuteur reconnu des ARS

La démocratie sanitaire étant par nature une démarche transversale, aucune direction d'administration centrale ne peut revendiquer d'en être seule porteuse. Pour les ARS, si elles ont des relations ponctuelles avec des bureaux de l'une ou l'autre des DAC, elles ne considèrent pas pour autant qu'une seule soit son interlocuteur unique sur la démocratie sanitaire.

Seul le SGMCAS, pierre angulaire de l'architecture commune des ministères, est reconnu comme l'interlocuteur légitime par les ARS.

Lors de la création des ARS en 2010, l'animation impulsée par l'équipe du SG pour structurer la démocratie sanitaire avec les agences, les supports pédagogiques, les partages de pratiques ont contribué à une culture commune pour faire vivre la démocratie sanitaire sans s'en tenir à la seule mise en place et au fonctionnement des instances.

La multiplicité des champs d'intervention pour lesquels le SG a dû assurer une fonction de transversalité pour les ministères dans un contexte de renouvellement des personnels a affaibli sa capacité d'intervention dans ce domaine de la démocratie sanitaire.

La mission n'a pas trouvé trace que la thématique « démocratie sanitaire » ait été à un moment donné, un point soumis au Conseil national de pilotage des ARS (CNP)¹⁹.

Actuellement, au sein du SGMCAS une personne assure le suivi de la SNS, des travaux de la LMSS, les relations avec les ARS, les liens avec les professionnels de santé et également la démocratie sanitaire. Elle est l'interlocuteur reconnu à ce titre par les ARS. Cependant, elle ne réunit plus qu'une fois par an les référents « démocratie sanitaire » des ARS, (auparavant ces réunions avaient lieu au moins 2 fois par an), alors même que les référents en ARS sont très demandeurs de ces moments d'échanges dans une période de réorganisation des services et des missions.

2.2.2 Le constat d'une absence de pilotage

Le constat d'un trop grand nombre d'intervenants sur la thématique de la démocratie sanitaire et d'un manque de coordination et d'articulation effective sur les territoires avec les ARS est récurrent. Les différents interlocuteurs rencontrés en administration centrale considèrent eux-mêmes qu'il y a « éclatement et dilution », que les personnes en charge dans les différentes directions ne savent pas travailler ensemble.

¹⁸ Rapport vers l'an II de la démocratie sanitaire, Claire Compagnon, avec la collaboration de Véronique Ghardi, recommandation n°8

¹⁹ Le conseil national de pilotage veille notamment à la cohérence des politiques que les ARS ont à mettre en œuvre en termes de santé publique, d'organisation de l'offre de soins, de prise en charge médico-sociale, de gestion du risque. Il valide les objectifs et les directives et s'assure de leur bonne mise en œuvre et de leur atteinte.

Pour le milieu associatif, c'est davantage la personnalité ou le charisme des agents en administration centrale qui est le levier d'action de la démocratie sanitaire que leur positionnement institutionnel. L'expression largement utilisée par les interlocuteurs dans les entretiens est que la démocratie sanitaire dans l'administration centrale est « personne dépendante ».

2.2.2.1 Le poids de la gestion du formalisme l'emporte sur l'animation du dispositif et la nécessaire transversalité

La dynamique portée tant par l'administration centrale que par les ARS en 2010, s'est estompée sous l'effet de plusieurs mouvements :

- Le départ depuis 2013 de 3 personnes, particulièrement investies et reconnues dans le champ de la démocratie sanitaire²⁰, a conduit en l'espace de quelques mois à une perte de compétences majeure et a considérablement affaibli le portage de cette politique.
- Le poids de la gestion administrative des représentations des usagers a contribué à renforcer les échanges interpersonnels bilatéraux entre certains agents des directions au niveau central et des agents des ARS, perdant de vue la nécessaire transversalité.

Les ARS attendent actuellement une autre posture de l'administration centrale dans le pilotage de la démocratie sanitaire. La centralisation et la lourdeur de la procédure d'agrément des associations et de la gestion des DPI illustrent le formalisme et le juridisme attachés à ces procédures. (cf 2.1.2.1). Par ailleurs, l'interventionnisme de l'administration centrale dans les relations des ARS avec les CISS régionaux ou directement avec les têtes de réseau des associations est perçu comme remettant en cause les principes d'autonomie de gestion des ARS et les cantonnant à la gestion et au fonctionnement administratif des dispositifs.

Au moment où est affirmé un objectif politique de simplification, d'allègement et de transparence, les préoccupations des ARS relatives aux contraintes liées aux remontées d'information et à l'absence de retour d'informations ne sont pas prises en compte. Le fonctionnement en « tuyau d'orgue » entre les services centraux donne un sentiment d'opacité et de passage de l'information par des filtres.

Le rôle des acteurs doit être précisé dans trois domaines :

- Les droits des usagers : l'actualisation de l'information sur les droits des usagers est à conduire rapidement y compris sur le site du ministère qui est inaccessible sur ce point ;
- La participation des usagers dans les instances, ce qui suppose que la représentation soit organisée, que les représentants soient formés de manière pluridisciplinaire ;
- La participation des citoyens aux consultations et débats concernant la santé d'une manière ouverte et sans que cela soit réservé à des « représentants-experts » désignés par les associations.

2.2.2.2 La confusion entre les objectifs et la méthode

Les travaux conduits lors de l'élaboration de la loi de modernisation de notre système de santé ont mis en évidence les limites du portage par le ministère des modalités pour renforcer la démocratie sanitaire sur l'ensemble des territoires.

²⁰ L'une en charge de la CNS, une autre en charge des partenariats et de la démocratie sanitaire à la DGS enfin une troisième en charge des usagers au sein du SGMCAS, véritables militants de la démocratie sanitaire au sein du ministère, et qui ont assuré une vision transversale et collaborative entre tous les acteurs nationaux et locaux,

De fait il n'y a pas de vision stratégique sur la manière de faire vivre cette démocratie sanitaire, chaque DAC organise la consultation des diverses instances de concertation de son champ. La responsabilité du ministère dans la définition de la politique de santé doit s'accompagner d'une vision opérationnelle sur les modalités de sa mise en œuvre dont la démocratie sanitaire est une composante transversale. Les acteurs que sont les ARS ont besoin de visibilité sur les responsabilités respectives et sur l'organisation attendue pour être performants.

Pour la mise en œuvre de la LMSS, beaucoup d'incertitudes doivent être levées rapidement. Le compte rendu de la réunion des référents « démocratie sanitaire » d'octobre 2015 montre à nouveau le caractère pyramidal du fonctionnement. La succession des chefs de bureau qui présentent leur action devant les référents des ARS en est l'illustration.

Le renforcement des associations agréées au niveau national remet en cause des modalités de collaboration qui avaient été mises en place au niveau régional. Il ne peut être perçu que comme une recentralisation à la main de quelques associations du champ de la formation et de l'information. Les collaborations mises en œuvre antérieurement au niveau territorial entre les ARS, les universités et des associations sont remises en cause par la mise en place d'une organisation monopolistique par les têtes de réseau associatives.

Le manque d'information à l'intention des ARS et de temps d'échanges contribue à une large démotivation. Deux points font l'objet de vives critiques de la part de l'ensemble des acteurs et pas seulement des ARS : la possibilité prévue à l'article 1^{er} de la LMSS de créer une union nationale des associations des usagers en santé, à l'instar de l'UNAF, l'autre est la création d'une entité l'Institut pour la démocratie en santé par convention entre le CISS, l'EHESP et la FHF. Ces deux structures sont perçues comme des intermédiaires supplémentaires qui viennent complexifier encore davantage la sphère des acteurs de la démocratie sanitaire et dont la valeur ajoutée ne semble pas démontrée.

La démocratie sanitaire n'est vue qu'au travers de la mise en place des instances notamment CRSA, CCPP, CTS, conseils de surveillance, dont la tâche matérielle lourde incombe aux ARS sans amélioration des outils, ni de simplification des méthodes. La formation des usagers dont le principe est inscrit dans la loi et qui sera confiée aux associations d'usagers agréées soulève de nombreuses questions.

Les ARS considèrent que la démocratie sanitaire ne peut se limiter à la gestion des représentations dans le cadre défini par les associations elles-mêmes. Les actions de démocratie participative, de concertation sur des projets, de consultation des acteurs, de débats publics au-delà des seules associations agréées pour retrouver une parole non standardisée sont aussi une dimension consubstantielle de la démocratie sanitaire pour la faire vivre. Cette approche n'est pas suffisamment valorisée par le ministère.

Aucune ambition collective ne semble être attendue au sein du ministère, ni en interdirections, ni avec les ARS, au-delà de la gestion des dispositifs. Or la demande est forte de la part des ARS de retrouver un portage commun dans la conduite du changement dans l'esprit qui avait prévalu en 2010. Il est nécessaire d'avoir une mise en perspective au-delà des cadres habituels de fonctionnement, afin que la culture administrative évolue.

Recommandation n°5 : Simplifier la gestion par les ARS des dispositifs pour les agréments des associations, le suivi des mandats des représentants des usagers et les DPI

2.2.2.3 Le financement opaque de la démocratie sanitaire

Le rattachement des financements des associations à la DGS induit de fait un positionnement spécifique de cette direction. Le financement est assuré principalement sur le programme 204 du budget de l'Etat et sur le FIR, budget de l'assurance maladie.

Pour l'année 2015, le montant global des crédits affectés à la démocratie sanitaire est de 7,2 M€ dont 5 M€ au titre du FIR (CNAM), 0,3 M€ FIR prévention, 1,9 M€ sur le programme 204 du budget de l'Etat. (P.J. 3.)

➤ Le financement par le FIR

Jusqu'en 2014, le financement par le FIR à hauteur de 5 M€ était dédié intégralement au financement d'actions régionales de démocratie sanitaire, sur la base d'une répartition identique entre les régions. (192 308 € par ARS en 2014). Ces crédits étaient destinés à financer des actions visant à contribuer au recueil des besoins des acteurs de santé, en particulier par des débats publics initiés par les instances régionales de démocratie sanitaire et assurer la formation des représentants des usagers.

En 2013, ces crédits alloués aux ARS ont permis de financer :

- ✓ des formations 38 % des crédits engagées pour 1 765 représentants des usagers,
- ✓ des débats publics 32 % des crédits engagés pour 1 500 participants,
- ✓ des recueils de l'expression des attentes et des besoins des usagers 30 % des crédits engagés.

Les bénéficiaires des subventions étaient les CISS régionaux (33 %), les autres associations (9 %) et des organismes divers (52 %).

Depuis 2015, l'article 50 de la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) 2015 a introduit un 10° à l'article L.221-1 du code de la sécurité sociale permettant à la CNAMTS de participer directement au financement des associations nationales menant des actions en faveur des droits des usagers du système de santé. Les modalités de financement ont été considérablement modifiées, le montant de 5 M€ attribué aux ARS a donc été réduit à 2,4 M€. Ce financement sera suivi dans le cadre du 7^{ème} sous objectif de l'ONDAM.

Extrait de la présentation faite par la DGS le 12 octobre 2015 aux référents « démocratie sanitaire » des ARS.

L'article 50 LFSS 2015 :

- vise le financement pérenne et indépendant, des associations des usagers du système de santé
- À ce titre, permet le financement par l'assurance maladie des actions des associations des usagers du système de santé ayant reçu l'agrément prévu à l'article L.1114-1 du CSP au niveau national.

Une enveloppe de 2,6 M€ allouée par la CNAMTS pour financer :

- Le CISS : 1M€
- L'EHESP pour le financement de l'institut pour la démocratie en santé (IPDS) : 400 000 €
- Un appel à projet pour promouvoir la représentation des usagers dans le système de santé : 1,2 M€

Une enveloppe de 2.4 M€ réservée pour financer le développement des actions de démocratie sanitaire des ARS :

- Evolution des modalités de répartition entre les ARS : répartition en fonction de la population régionale, avec un seuil minimum de 20 000 €
- Protection des crédits grâce au principe de fongibilité asymétrique (circulaire FIR 28 avril 2015)
- Ces crédits pourront notamment être consacrés : à la formation des représentants des usagers et au processus de recueil de l'expression des attentes et besoins de tous les acteurs de santé, et en particulier des usagers et des citoyens.

Un appel à projet doté d'un montant de 1,2 M€ a été lancé par la DGS le 16 septembre 2015 assorti d'un délai fixé au 30 octobre pour déposer les dossiers de candidature. L'objet de cet appel à projet est de promouvoir la représentation des usagers dans le système de santé, mais seules les associations d'usagers agréées au niveau national (L.1114-1 du CSP) sont éligibles, et seuls les projets présentant un caractère exemplaire, innovant, reproductible et un intérêt en termes de santé publique seront retenus. Il était précisé que cet appel à projet n'est pas renouvelable qu'il est destiné à 5 projets financés pour un montant entre 150 000 et 250 000€ et une enveloppe de 200 000 € est réservée au financement de petits projets associatifs.

Compte tenu des délais et des conditions à remplir, seules les associations bénéficiant d'une information et très organisée pouvaient se porter candidates. 11 projets ont été retenus par un comité de sélection (composé de représentants de l'administration) et notifiés aux promoteurs avant le 18 novembre 2015, 4 projets pour des montants chacun de plus de 200 000 € (AFD, AFA, AF3M-cancer contribution, APF) et 8 pour des montants de 15 000 € (UNAFAM) à 92 000 € (AFH).

- Le financement des associations sur le programme 204 de la DGS : le relevé des subventions accordées par la DGS retrace la répartition entre les différentes associations. (P.J. 3)
 - En 2014 La DGS a attribué 11,9 M€ aux associations dont 8,2 M€ à 10 grosses structures associatives (3,1 M€ à Aides, 2,2 M€ au CISS national dont 300 000 € de subvention exceptionnelle de la part du cabinet) ;
 - En 2016, l'Etat a accordé, sur le programme 204, une subvention pour les actions de soutien et de partenariat pour relayer la politique de santé publique à hauteur de 6,7 M€ dont 1,9 M€ au CISS national dans le cadre d'une convention pluriannuelle d'objectifs 2016-2018²¹.

- La CNAM finance également des associations :
 - dans le cadre du FNASS, des subventions pour des actions portées par des associations agréées au titre de l'article L 1114-1 du CSP²²;
 - une subvention de la CNAM au CISS à hauteur de 112 000 € sur le fonds national de gestion administrative (FNGA) pour la formation des conseillers désignés par les associations et siégeant dans les conseils des organismes.

Le financement de la démocratie sanitaire est un enjeu important. La centralisation au niveau du CISS national et à terme de l'UNASS soulève de nombreuses craintes. Les ARS considèrent qu'elles sont dépossédées d'un levier d'actions auprès des associations.

La plupart des ARS expriment régulièrement lors des réunions des référents, les difficultés rencontrées avec les CISS régionaux (certains n'ayant plus la personnalité juridique) en raison notamment du monopole, du manque de visibilité des actions et du suivi des crédits.

L'instabilité du financement des associations au cours des années récentes complique les relations ARS/associations. Elles estiment que les montants prédéterminés au niveau national, limitent leurs marges de manœuvre au détriment du travail de collaboration qu'elles conduisent sur le terrain plus globalement avec les associations, notamment pour les formations sans s'attarder à « l'étiquette » de l'association mais plutôt à la qualité du projet au regard des cahiers des charges.

2.2.3 La démocratie sanitaire au cœur de l'activité d'instances et d'agences

²¹ Source LFI, programme n° 204, action n° 11

²² Le montant et la répartition France entière n'étaient pas disponibles au moment de la mission

Réaffirmée dans la LMSS, la démocratie sanitaire doit être intégrée dans le fonctionnement des structures du champ de la santé. La grande majorité des conseils d'administration ou de surveillance ont déjà, en leur sein, des représentants des usagers ; cette obligation concerne désormais toutes les structures.

2.2.3.1 Des instances contribuent à la démocratie sanitaire

- La CNS est l'instance emblématique de la démocratie sanitaire au niveau national comme le sont les CRSA au niveau régional.

Lieu de concertation sur les questions de santé, la Conférence nationale de santé est un organisme consultatif placé auprès du ministre chargé de la santé. Elle est ancrée dans le panorama de la démocratie sanitaire²³ depuis 1996 mais surtout son rôle et sa place ont été réaffirmés par la loi du 9 août 2004 relative à la santé publique (article L. 1411-3 du CSP)

La commission plénière est composée de 8 collèges soit 120 membres, elle fonctionne avec 2 commissions : la commission permanente (23 membres) et la commission spécialisée « droits des usagers » (20 membres); sa composition lui confère une transversalité avec d'autres instances notamment CNCPH, CNRPA. Outre le collège des usagers (18 membres) et des représentants des CRSA (27 membres), d'autres catégories participent à ces instances : partenaires sociaux, représentants des offreurs de service de santé, associations dans le domaine du handicap, de la prévention.

Extrait du site « [cns.sante-social.gouv](http://cns.sante-social.gouv.fr) »

Elle permet aux acteurs du système de santé d'exprimer leurs points de vue sur les politiques de santé, relaie les demandes et les besoins de la population, et favorise le dialogue entre les usagers, les professionnels, les autres acteurs et les responsables politiques.

Elle exerce trois missions :

- **formuler des [avis sur l'amélioration du système de santé](#)** et, en particulier, sur :
 - le projet de loi définissant les finalités et priorités de la politique de santé ;
 - les finalités et axes stratégiques de la politique nationale de santé ;
 - les plans et programmes nationaux de santé ;

Elle peut aussi s'autosaisir de toute question qu'elle estime nécessaire de porter à la connaissance du ministre.

- **élaborer chaque année un [rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé](#)**, élargi au champ médico-social mais aussi à « l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge dans les domaines sanitaire et médico-social » ; ce rapport est élaboré sur la base des rapports des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (C.R.S.A.) ;
- **contribuer à l'organisation de [débats publics](#)** sur les questions de santé

Cette instance est donc saisie sur de nombreux projets. Elle regrette d'être saisie parfois tardivement sur des documents complètement finalisés et dans des délais très courts.

Les avis de la CNS portent sur des axes stratégiques tels que la gouvernance en santé, la promotion et le respect des droits des usagers tout au long de leur parcours de vie, la garantie d'un accès à la santé pour tous. Elle peut aussi s'autosaisir. Elle rend chaque année un rapport sur le respect des droits des usagers au sein du système de santé.

²³ Lors de la grande conférence de santé en février 2016, destinée aux professionnels de santé, il y a eu souvent confusion dans le public entre ce colloque et la CNS

Elle articule ses travaux avec d'autres instances ou partenaires au niveau national, notamment du champ social et médico-social (CNCPPH, CNRPA, CNLE, CNOSS) mais aussi de l'éthique (CCNE) et de domaines spécifiques (CNS -Conseil national du sida-), avec des conseils d'expertise (HCSP, HCAAM), avec les agences sanitaires (ANSES, INPES, InVS), avec d'autres politiques publiques (travail, éducation nationale, petite enfance, environnement).

La CNS assure une transversalité entre tous les acteurs, y compris au sein de l'administration, un représentant d'une DAC a indiqué à la mission, que « *grâce aux séances de la CNS, elle pouvait accéder à des informations des autres DAC !* ».

Bien qu'il soit prévu que « *les ministres chargés de la santé, de l'assurance maladie, des personnes âgées et des personnes handicapées rendent compte à la Conférence nationale de santé, au moins une fois par an, de la mise en œuvre de la politique nationale de santé et l'informent des suites qui ont été données à ses avis et rapports. Cette communication est rendue publique.* »²⁴, cette formalité n'est pas accomplie.

Elle dispose de peu de moyens de fonctionnement par exemple en 2014, son budget était de l'ordre de 60 000 € au titre de l'indemnisation des membres et de 96 000 € pour organiser des débats publics (140 000 € au CESE). Le manque de moyens, les difficultés de maintenance du site, le positionnement de son secrétariat au sein de la DGS entravent son fonctionnement normal.

- La Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique (CNAArusp)

L'article L. 1114-1 du CSP prévoit que la fonction de représentation est réservée aux associations d'usagers du système de santé bénéficiant d'un agrément au niveau national ou régional. Le législateur a confié le soin d'examiner les demandes d'agrément au niveau national et régional à une commission indépendante. Les décisions d'agrément au niveau national et régional sont prises sur avis conforme de cette commission. Mise en place en 2006, cette commission fonctionne avec le soutien logistique de la DGS. Selon le bilan d'activité de cette commission établi sur la période 2006-2014, 1388 demandes ont été déposées, 141 associations nationales et 336 associations régionales ont été agréées. (cf. annexe 2)

La qualité du guide pratique²⁵ relatif à la mise en œuvre de la procédure d'agrément et la représentation des usagers du système de santé destiné aux ARS a permis de structurer le travail de ce comité, même si le processus est considéré comme lourd et formaliste.

La prise de position commune CNAArusp et CNS, en synthèse du forum des associations agréées en santé le 8 novembre 2012, montre la volonté commune d'améliorer et de simplifier la représentation des usagers et de leurs droits. (P.J.4)

La question de l'agrément soulève néanmoins des difficultés. L'examen de la liste des associations agréées mérite un peu d'attention. Le faible nombre d'associations agréées dans certaines régions limite la variété des représentants des usagers dans les différentes instances.

- Des agréments nationaux sont doublés d'un agrément régional pour des associations intégrées à un réseau, par exemple l'UNAF ou l'UNAPEI, ceci pour pouvoir bénéficier de représentants plus nombreux dans des instances où elles siègent déjà au titre de leur objet associatif initial.
- L'argument de ne pas agréer d'associations qui soient par ailleurs gestionnaires de structures, avancé pour ne pas étendre l'agrément au secteur médico social, est peu soutenable.
- L'évolution du modèle associatif n'est pas anticipée. La difficulté dans laquelle se trouvent des responsables administratifs et politiques qui souhaiteraient faire bénéficier certaines associations de l'agrément, montre la limite du dispositif. Ainsi une association non classique, n'ayant pas d'adhérents mais des internautes, dont les qualités de la présidence

²⁴ Art. D. 1411-45-6 du CSP

²⁵ « la mise en œuvre de l'agrément et la représentation des usagers du système de santé » guide pratique élaboré par la CNAArusp janvier 2012

sont unanimement reconnues, ne peut être intégrée dans la liste. Cette situation devrait être anticipée et si l'agrément doit être maintenu, il est nécessaire que les critères évoluent.

Les motifs invoqués pour justifier la procédure d'agrément résideraient essentiellement dans le fait qu'il serait une garantie contre les dérives sectaires et contre le financement par l'industrie pharmaceutique. La portée de cette argumentation mériterait d'être vérifiée en lien avec le HCVA. Les responsables associatifs rencontrés par la mission, sans remettre en cause fondamentalement l'agrément, demandent une révision des critères qui leur paraissent inappropriés dans le contexte actuel.

Les travaux en cours avec le Haut conseil pour la vie associative (HCVA) et le processus de simplification dans le cadre du tronc commun d'agrément doivent alléger et rendre plus lisible le dispositif d'agrément. (P.J. 5)

Recommandation n°6 : Alléger la procédure d'agrément en lien avec le HCVA

➤ L'Institut pour la démocratie en santé

En 2015, a été créé l'Institut pour le développement de la démocratie sanitaire (IPDS). Doté d'une subvention de fonctionnement de 400 000 € (de la CNAM) dans le cadre de la nouvelle répartition du FIR, il résulte d'une convention entre le CISS, l'EHESP et la FHF. Malgré son intitulé, cet institut ne se positionne pas comme un acteur ou un prestataire direct pour les usagers en santé. Il a pour objectif de former les responsables du système de santé (managers et professionnels), de créer un centre de ressources pour diffuser de la connaissance et d'initier des projets de recherche. Il ne s'agit pas d'une structure fédérative portée par les associations. Une simple convention lie entre elles les 3 institutions. Le champ d'intervention de cet institut n'est pas défini. Il se positionnerait sur l'organisation de débats publics, mission non prévue dans le cadre initial, mais en concurrence avec les missions dévolues à la CNS.

A l'évidence, les objectifs poursuivis avec la création de cet institut ne sont pas stabilisés et son périmètre est évolutif. Les interlocuteurs dans les ARS, dans les agences nationales ou les associations non membres du CISS, s'interrogent sur la plus value de cette instance qui « *concentre la discussion dans un petit cercle* », qui ne correspond en l'état actuel ni à un besoin, ni à une demande. Elle est perçue comme un intermédiaire centralisateur alors que les acteurs revendiquent une pluralité des lieux et des porteurs de formation dans le champ de la démocratie sanitaire et au plus proche des territoires.

2.2.4 Les pratiques des agences nationales insuffisamment valorisées

Des agences sanitaires ont intégré dans leur conseil d'administration et depuis longtemps des représentants des usagers. Cette pratique n'était jusqu'alors pas systématique, voire, pour certaines, était éloignée de leur préoccupation. La LMSS introduit cette obligation pour tous les conseils d'administration et de surveillance des opérateurs et agences du champ de la santé, répondant en cela à une préoccupation réitérée du défenseur des droits.

De fait de nombreuses agences avaient développé depuis plusieurs années la participation des représentants des usagers dans leurs structures, soit au sein de leur CA, soit en mettant en place une comitologie associant les parties prenantes dont les usagers.

Les agences ont une approche plus globale de la santé que ne peuvent l'avoir les services du ministère. Leur champ de compétences et d'expertise fait appel à de nombreux contributeurs. Elles ont su ouvrir leurs thématiques au-delà des seuls experts. La HAS, l'ANSES ou l'INCa sont, à ce titre, cités en exemple.

Les responsables des agences considèrent que pour conduire leur action, ils ont besoin d'être en prise directe avec les usagers. Cette démarche est certes exigeante car elle les oblige à développer de l'information et de la formation à l'intention de ce public peu habitué aux cadres administratifs et au vocabulaire souvent technique utilisés dans le monde de la santé. Ils considèrent que ces participations constituent un apport indispensable à leur expertise et lève le clivage entre experts scientifiques et usagers qui, par ce mode de travail collaboratif, sont reconnus eux aussi comme porteurs d'expertise.

L'ANSES a construit une culture forte avec les parties prenantes au-delà des représentations en conseil d'administration, au sein de comités d'orientation thématique et de comités de dialogue associant largement des partenaires. L'objectif de cette démarche n'est pas de faire accepter un projet ou une thématique mais d'entendre tous les acteurs dans un processus de co-construction sur les points soumis à débat. Cette pratique permet de briser le sentiment de distance entre les experts et les parties prenantes et de donner de la crédibilité à la parole de l'ANSES. Pour être en capacité de dialoguer, ce mode de fonctionnement suppose également que l'organisation avec les parties prenantes s'inscrive dans un temps « long » et non de façon ponctuelle, pour pouvoir s'approprier les problématiques. (P.J. 6)

Au sein de l'INCa²⁶ la culture de participation des usagers est également ancrée dans son organisation. Outre la présence des usagers, membres du CA, la prise en compte des attentes des parties prenantes est formalisée au sein du Comité des usagers et des professionnels (Comup) instance de consultation unique et permanente placée auprès de la présidence de l'INCa « *le Comup a pour but d'apporter à l'Institut l'expérience et le point de vue des usagers et des professionnels et ce, dans une triple finalité : améliorer la qualité, la pertinence et l'utilité de la stratégie et des actions de l'INCa ; en asseoir la légitimité ; en faciliter l'appropriation par les acteurs sur le terrain* ». Les membres du Comup sont désignés pour une durée de 3 ans à l'issue d'une procédure de sélection après appel à candidature. Le recours au débat public et à la concertation citoyenne est aussi largement développé pour recueillir la parole des usagers, à ce titre peut être citée la concertation citoyenne et scientifique « *Ensemble améliorons le dépistage du cancer du sein* », consultation en ligne.

L'exemple de l'ANAP, qui n'a pas encore de représentant des usagers dans son CA, illustre également cette volonté des opérateurs du champ du ministère de la santé d'associer les usagers dans leurs processus d'élaboration de décisions. Le colloque « *En quoi les usagers et les citoyens peuvent-ils contribuer à la performance du système de santé (Tours 28 et 29 août)* » organisé en lien avec l'ARS du Centre montre la richesse de l'apport des usagers/citoyens dans des instances ouvertes et l'intérêt que présentent pour les institutions, ces formes d'expression.

La Haute autorité en santé²⁷ et d'autres agences, notamment l'INPES et l'ANSM, ont associé depuis longtemps les usagers dans leur organisation au-delà des représentations en conseil d'administration. Leurs sites internet témoignent de la place des usagers dans leur fonctionnement.

Les agences craignent en revanche que de nouveaux dispositifs imposés par le ministère, sous la pression des têtes de réseaux associatifs, limitent leur capacité d'écoute et de recueil de la parole des usagers/citoyens, par des procédures de représentation dont ils ne voient pas d'emblée la plus value. Elles estiment que « *le formalisme n'est pas de la production* ».

Elles considèrent que la mutualisation de leurs pratiques et le partage d'expérience reposent uniquement sur leurs relations interpersonnelles entre responsables d'agences et ne fait pas l'objet d'une réflexion ou d'un soutien par une direction du ministère dans une vision stratégique d'ensemble..

²⁶ Site www.e-cancer.fr

²⁷ La Haute autorité en santé a en outre un rôle particulier puisqu'elle suit le versement des subventions par les industriels de santé aux associations de patients et d'usagers de la santé, pour mémoire 5.5 M€ pour 333 associations en 2013 (www.has-sante.fr, rubrique déontologie)

La préoccupation commune des agences et opérateurs est de faire vivre la démocratie sanitaire, au-delà des cadres formels, en disposant d'une liberté d'actions dans les méthodes et moyens pour permettre l'expression des usagers/citoyens, parole nécessaire à la conduite de leur politique et aux travaux de leurs institutions respectives.

Recommandation n°7 : Valoriser les pratiques développées par les agences pour associer et consulter les usagers

2.3 Les parties prenantes de la démocratie sanitaire

L'axe 3 de la SNS insistait en ces termes : « *approfondir la démocratie sanitaire et miser sur la déconcentration la représentation des usagers du système de santé doit encore progresser, des modes complémentaires d'expression de la parole des usagers et de leurs proches seront recherchés, au-delà du cadre des associations ou des instances de démocratie sanitaire.* »

2.3.1 Le mouvement associatif, acteur principal de la démocratie sanitaire

Le monde des usagers est un monde complexe dont le mouvement associatif n'est qu'une des composantes. (P.J. 7)

► La structuration et la consolidation du mouvement associatif

Sans revenir sur la longue histoire du mouvement associatif en santé qui a permis, depuis la fin des années 1990-2000, des avancées notables à la fois pour les droits des usagers à titre individuel mais aussi pour leurs droits collectifs afin qu'ils aient toute leur place par une représentation dans les instances du champ de la santé, il est cependant nécessaire d'apprécier leur place en 2016 au sein de la démocratie sanitaire.

Le collectif interassociatif sur la santé (CISS) regroupe, selon leur site, plus de 40 associations de patients et d'usagers de la santé, représentant plusieurs centaines de milliers de patients adhérents.

Cette organisation a été portée par quelques leaders historiques du mouvement associatif en santé en 1996 qui sont toujours présents dans les instances dirigeantes de ce mouvement et qui veillent à la préservation voire au renforcement des schémas organisationnels mis en place.

Les objectifs de cette organisation collective sont de 4 ordres : « *former les représentants des usagers qui siègent dans les instances hospitalières ou de santé publique, d'observer et veiller au bon fonctionnement et à l'équité du système de santé, informer les usagers du système de santé sur leurs droits, communiquer sur les constats et revendications* ». Soutenue par les pouvoirs publics, elle s'est organisée pour répondre à ces objectifs.

Cette organisation a eu pour corollaire un formalisme qui s'est alourdi avec le temps. La centralisation des décisions, les tensions avec les CISS régionaux, les problèmes de financement, la place occupée dans le jeu des acteurs au niveau national et local suscitent des réactions.

► Le fonctionnement centralisé

La volonté de fédérer des associations au niveau régional et national est un objectif séduisant pour renforcer la capacité d'intervention auprès de pouvoirs publics. Néanmoins, la volonté de structurer de manière pyramidale le mouvement associatif rencontre de plus en plus de résistance de la part des acteurs locaux. Ils considèrent que ces méthodes sont antinomiques avec le concept démocratique qui doit prévaloir dans leur mode de fonctionnement, que le centralisme est un concept dépassé et inadapté au monde contemporain.

L'intérêt des structures fédérées au niveau central repose sur une « logique d'appareil » qui permet de maîtriser et d'éviter la pluralité des discours dans les différents lieux d'expression des associations et de mieux porter la parole élaborée au niveau national. Cette posture est aussi rassurante pour les politiques et les administrations avec lesquelles elles entretiennent des relations nombreuses et qui les subventionnent.

Cette structuration confère une force aux associations membres permettant d'être reconnues, d'être un réel contre-pouvoir et d'asseoir leur crédibilité, mais avec le risque de voir en ces modèles des « *nouveaux aristocrates de la représentation* » selon les termes de Pierre Rosanvallon. Les associations revendiquent aussi une certaine pérennité, d'être des gardiens de la mémoire de la démocratie sanitaire, face au turn-over des agents dans les administrations tant au niveau ministériel que régional.

➤ La formation est un enjeu pour les associations structurées,

Elles en font un objectif majeur, cela permet d'asseoir le réseau des représentants qui siègent, de les former sur la base d'outils de formation qu'elles ont élaborés, d'avoir des retours d'information indépendamment des circuits classiques administratifs et de pouvoir intervenir si nécessaire au bon niveau. Elles revendiquent des moyens pour organiser ces formations. Cette stratégie n'est pas propre au monde associatif, elle est identique dans le monde syndical.

La capacité de diffuser de l'information de qualité est à souligner. Les outils élaborés à l'intention des associations mais aussi du grand public sont pragmatiques et d'une grande qualité pédagogique. Ils sont davantage à jour que ceux du site du ministère.

➤ Le financement

La reconnaissance de la place des associations s'est accompagnée d'un soutien financier sur le budget de l'Etat, de l'assurance maladie, mais aussi d'autres collectivités ou de l'industrie notamment pharmaceutique. La question du financement du mouvement associatif est consubstantielle à la montée en puissance du mouvement associatif. En 2002, selon un des leaders historiques, le financement devait être porté à hauteur de 15 M€ La revendication actuelle est toujours à ce montant. Il ne justifie ce montant qu'en comparaison avec d'autres acteurs, tels l'UNPS ou l'UNAF qui bénéficient de subventions de fonctionnement. Or l'UNPS ne dispose d'une subvention que de 800 000 € puisque ses recettes sont constituées des cotisations des membres, et l'UNAF a une subvention de 28 M€an mais de la CNAF et de la MSA. Faire référence à des montants par comparaison avec ce type de structures n'est pas un argument fondé, aux yeux de la mission. Il n'est étayé par aucun modèle économique, ni justifié par un service rendu, sauf à considérer que le bénéficiaire est déléataire d'une mission de l'Etat. (P.J.8)

Le financement des associations d'une manière globale et pas seulement dans le champ de la santé est effectivement une question délicate depuis plusieurs années. La baisse sensible des subventions et les financements sur appels à projet ont modifié considérablement le fonctionnement des associations. Une dotation nationale de fonctionnement, indépendante des actions menées serait pour eux une façon d'assurer leur pérennité. Ce mode de financement est à contre-courant des principes budgétaires actuels du budget de l'Etat.

➤ Un schéma qui montre ses limites

Des voix dissonantes s'élèvent contre les positions de certaines associations considérées comme monopolistiques. Les débats sur l'agrément, la liberté de parole des associations, les modalités de répartition des sièges dans les conseils et diverses instances, sur proposition des têtes de réseaux associatifs, ne peuvent pas être ignorées. Certains veulent pouvoir « *s'exonérer du dictat des mandats* » et du monopole des représentations. Sans entrer dans les querelles interpersonnelles du monde associatif, exprimées publiquement dans les colloques sur le manque de renouvellement des personnalités dirigeantes des grandes associations depuis plus de 15 ans, il est nécessaire de s'interroger sur les nouvelles formes d'expression des usagers qui n'acceptent plus de passer par le cadre traditionnel des associations.

Le système de financement est également une préoccupation pour les associations « autonomes » qui ne bénéficient pas de subvention de fonctionnement mais dont les recettes ne proviennent que des projets qu'elles peuvent conduire dans le cadre des appels à projets lancés au niveau local. Il y a une forme de captation des ressources au niveau national pour organiser la parole et la formation avec une perte d'autonomie au niveau local et une dépendance politique et financière des associations locales par rapport au siège de leur fédération nationale.

Enfin les associations considèrent que le fonctionnement trop administré du mouvement associatif repose trop sur le schéma « *top down* » et pas assez « *bottom up* » qui devrait davantage être privilégié. Elles craignent par ailleurs que la création de nouvelles structures soit des écrans supplémentaires dans leur capacité d'agir. Lors d'un café débat organisé à Paris le 17 février 2016 un intervenant a posé la question « *a-t-on besoin de développer d'autres structures et de nouveaux outils pour que l'expertise du patient prenne toute sa place dans le système de santé* » en évoquant la création de l'IPDS.

➤ La création d'une union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé

La LMSS prévoit la possibilité de créer une union nationale des associations agréées du système de santé, à l'instar de ce qui existe déjà pour les associations familiales²⁸. L'UNAF créée en 1945 répondait à des préoccupations de l'après guerre. Il n'est pas certain que cet exemple de structuration fortement encadrée par des dispositions législatives et réglementaires soit un modèle à retenir en 2016 pour le mouvement associatif en santé et pour faire entendre une parole libre des usagers du système de santé.

L'existence du CISS et son fonctionnement seront remis en cause par cette nouvelle instance qui aura un pouvoir encore plus structurant et centralisateur.

Les conditions d'introduction de l'article 1 de la LMSS illustre de manière caricaturale une certaine forme de la conception de la démocratie sanitaire.

Selon les propos confiés à la mission par un des responsables historiques des mouvements associatifs du champ de la santé « *on ne pouvait pas demander que l'UNAS soit dans le projet de loi initial car cette disposition aurait du faire l'objet d'une analyse avec exposé des motifs et fiche d'impact, soumis à une large concertation et au conseil d'Etat, et elle avait peu de chance d'aboutir, la stratégie a été de l'introduire, in fine, par voie d'amendement et d'échapper à la procédure législative ; deux raisons majeures ont conduit à cet amendement : structurer le mouvement associatif en santé selon le modèle de l'UNAF mais sur le champ de la santé, sans inclure le handicap ou la dépendance et bénéficier d'une subvention de fonctionnement comme l'UNAF* ». Cette stratégie avait également pour but de bénéficier d'une subvention que les initiateurs de l'amendement fixent à 15 M€ sur la base d'une promesse faite en 2002 par le directeur de cabinet du ministre à l'époque. Pour eux la loi de 2016 doit finaliser ce qui a été engagé en 2002 et qu'ils n'ont pu obtenir dans les lois successives.

Selon la députée qui a défendu cet amendement, et entendue par la mission, l'objectif était essentiellement de veiller à ce qu'aucune association ne soit exclue des concertations sur les textes dans le champ de la santé.

On peut s'interroger sur la réelle portée du dispositif envisagé au regard de cet objectif. Peut-on affirmer qu'aucune personne ne sera exclue de la consultation par ce dispositif ? Est-ce un gage d'une consultation exhaustive ? Ne risque-t-on pas de créer une administration très centralisée du mouvement associatif, contraire aux principes d'autonomie porté par le mouvement associatif jusqu'à ce jour ?

Le 24 février 2016, la ministre a confié à une personnalité du monde de la santé, le soin d'organiser une large concertation pour préparer le décret de création de cette union.

²⁸ Réponse de la ministre lors de la présentation de l'amendement au PLMSS

La composition du comité technique en appui de la personnalité désignée, illustre la conception endogamique de la représentation des usagers envisagée.

Le comité (dont le secrétariat est assuré par la DGS) pour préparer le décret n'est constitué que de représentants du CISS :

- 5 représentants nationaux, dont 2 représentants du CIS et 3 représentants d'associations nationales agréées membres du CISS
- 3 représentants régionaux dont 2 représentants de CISS régionaux et un représentant d'une délégation du CISS
- Un représentant du ministère des affaires sociales et de la santé

Les contributions des associations non membres du CISS sont limitées à des contributions écrites. La presse s'est fait l'écho des prises de position d'associations non membres du CISS réagissant au format et modèle retenus pour ce comité.

L'intervention des pouvoirs publics pour structurer réglementairement le fonctionnement associatif est perçue par les acteurs locaux comme une forme de « *dé légitimation* » de leur représentativité alors qu'ils ont été nommés régulièrement dans les instances, et est à contre-courant d'une démarche démocratique.

2.3.2 Au-delà du monde associatif, d'autres partenaires à associer

D'autres acteurs ont un rôle important pour donner toute sa dimension à la démocratie sanitaire à la fois au niveau national mais aussi en région.

2.3.2.1 Les organismes de sécurité sociale

Les organismes de protection sociale ont intégré depuis longtemps les représentants des usagers dans leurs instances à côté des partenaires sociaux. La branche famille a historiquement en son sein des représentants des UDAF dans les instances décisionnelles, pour les autres branches de la protection sociale, la présence des usagers est plus récente.

Outre la présence dans les instances délibérantes, les organismes ont développé des lieux de concertations avec les usagers notamment à la CNAM sur des thématiques. Lors de l'introduction des usagers en santé à côté des représentants « sociaux » au sein des organismes, les dirigeants ont été attentifs à préserver les équilibres pour permettre à tous de travailler ensemble.

La mutualité sociale agricole (MSA) est certainement le régime de protection sociale qui a intégré le plus tôt la dimension « usagers » dans ses pratiques et dans ses instances. Souvent acteurs méconnus du ministère, les caisses locales de la MSA ont une réelle pratique de la démocratie sanitaire au niveau des territoires dans une approche globale santé/environnementale et santé/travail. Le concept de « Pays de santé » développés dans plusieurs territoires ruraux « *est un organe de démocratie sanitaire qui fait le lien entre les professionnels de santé et la population* », ouvert à tous les habitants du territoire concerné, il a pour objectif de définir les actions prioritaires en fonction des besoins identifiés localement. Outre son rôle de coordination entre les acteurs (sanitaire, médico-social, institutions et associations), il contribue à la réalisation des priorités du plan stratégique de santé de l'ARS concernée. La dynamique de travail en commun est ouverte et « ne peut être monothématique » selon l'expression des porteurs de projet « conseillers pays de santé » de la MSA. Ces initiatives sont encouragées et valorisées par la caisse centrale de la MSA.

2.3.2.2 La formation et les universités

La formation des usagers et des intervenants dans le champ de la démocratie sanitaire constitue un réel marché qui s'est développé depuis 2002. Ce point n'est pas approfondi dans la présente mission, mais les catalogues de formation sont nombreux à intégrer cette thématique dans leurs programmes. L'offre de formation permet très souvent d'ouvrir les formations conjointement aux professionnels de santé, aux gestionnaires et managers de structures et aux usagers.

Si les associations ont essayé de se préserver ce champ d'intervention, de nombreuses initiatives ont été portées par les universités et par l'EHESP.

Les universités ont créé des modules de formation et ont ouvert non seulement aux professionnels mais aussi aux usagers la possibilité de se former. Des formations ont été organisées et financées à partir de cahiers des charges élaborés par des ARS en lien avec des associations locales (ex ARS PACA). Des doyens de faculté de médecine se sont également particulièrement investis dans cette problématique dans un double souci de former les personnels médicaux et soignants en lien avec les usagers mais également pour permettre aux usagers de mieux connaître le fonctionnement du système médical.

L'EHESP joue un rôle important dans le volet formation en matière de démocratie sanitaire lié à son positionnement dans tout le champ des acteurs/décideurs en santé.

D'autres prestataires sont également présents sur le marché de la formation. La garantie de la qualité peut être assurée par le contenu des cahiers des charges et le suivi des actions de formation mené conjointement par les ARS et les relais associatifs.

Recommandation n°8 : Favoriser la pluralité des lieux de formation et des prestataires dans le champ de la démocratie sanitaire

2.3.3 La contribution d'autres instances nationales

Dans la sphère de la santé, la parole des usagers ne peut être limitée à l'expression des associations, qu'elles soient agréées ou non. Tous les interlocuteurs soulignent que la question de la santé est un sujet éminemment humain et que l'implication des usagers et des citoyens est incontournable. L'ouverture de la démocratie sanitaire vers d'autres acteurs hors champ du ministère de la santé est indispensable car ils disposent d'une expertise ou d'une approche spécifique permettant de croiser les regards.

- Le Conseil économique, social et environnemental (CESE) est un interlocuteur incontournable,

Le CESE dont la composition est le reflet de la société civile et plus particulièrement la section des affaires sociales et de la santé, est un partenaire de premier rang à associer dans le développement de la démocratie sanitaire. Au-delà de la présence de personnalités du monde associatif, membres ou associés au CESE, c'est une relation de travail collaboratif régulier qui doit s'instaurer entre le CESE (sa commission santé- affaires sociales) et les instances rattachées aux ministères sociaux y compris les commissions, notamment la CNS. Au-delà du débat public initié par la CNS en lien avec le CESE en décembre 2013 « *Les jeunes et la santé, comment être plus solidaires* », ce sont des rencontres plus fréquentes qui permettront de diffuser davantage la prise en compte de la santé dans la société civile.

Cette démarche est déjà ancrée au niveau régional ; les conseils économiques, sociaux et environnementaux régionaux (CESER) sont très souvent associés par les ARS aux travaux et réflexions conduits en matière de santé.

- Le comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE)

Créé en 1983, le CCNE « a pour mission de donner des avis sur les problèmes éthique et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé »²⁹

Il s'est fixé pour objectif de « faire participer les citoyens à la réflexion éthique et leur permettre de comprendre les enjeux éthiques que soulèvent certaines avancées scientifiques dans le domaine des sciences de la vie et de la santé. » et a également pour mission d'organiser des débats publics.

Ce comité développe des collaborations avec les Espaces de Réflexion Ethiques régionaux et interrégionaux (ERERIR), les ARS et la CNS. Il est un lieu privilégié d'écoute de la parole des experts et des usagers et a un rôle d'observateur primordial dans la sphère de la santé.

Dans le contexte de méfiance du citoyen vis-à-vis de l'administration, les membres du CCNE comme des ERERIR sont attentifs aux prises de position des usagers. Il leur paraît essentiel que les pouvoirs publics dans le domaine de la santé aient un discours clair et sincère. Dans le domaine éthique, cette attente est forte, les citoyens attendent au-delà de la concertation, une réelle prise en compte de leur avis. L'information donnée doit être de qualité pour permettre aux citoyens de disposer d'une connaissance minimale et de s'approprier les enjeux.

➤ La commission nationale du débat public (CNDP)

Cette autorité indépendante a été associée ponctuellement par le ministère de la santé à des travaux, en particulier lors d'un séminaire d'information en mars 2014 sur le débat public en santé, sur les questions éthiques et l'exercice de la démocratie sanitaire.

Au-delà de cette collaboration ponctuelle, la CNDP peut apporter sa compétence à la fois pour permettre la prise en compte de la diversification du recueil de l'expression des usagers, qui n'est pas identique au niveau régional et national, et pour accompagner méthodologiquement les responsables politiques et administratifs que ce soit pour expliquer la nécessité d'avoir des « garants » de la procédure dans les débats publics, sur les pré-requis avant d'engager des consultations, sur le moment opportun pour organiser des saisines citoyenne, sur quel niveau territorial et quelle l'expertise est attendue.

La reconnaissance de l'utilisateur comme porteur d'une expertise profane est un argument développé par de nombreux décideurs pour encourager et soutenir le débat public.

Une collaboration est à organiser, d'une manière régulière, afin que l'expérience de la CNDP soit mieux utilisée et valorisée par le ministère dans le cadre de la démocratie sanitaire au niveau national et régional, dans la poursuite des travaux engagés en 2014³⁰.

Extrait du rapport « Remettre le citoyen au cœur du de la décision publique » enquête TNS SOFRES/commission nationale du débat public, février 2015, Christian LEYRIT³¹

A l'heure d'Internet, des réseaux sociaux et des nouveaux médias qui bouleversent les pratiques d'information et d'expression, les citoyens souhaitent de plus en plus participer directement aux décisions publiques. Méfiants à l'égard des institutions et des responsables politiques, ils attendent d'être mieux informés, consultés et écoutés, et ce, à tous les niveaux de la décision.

Ils plébiscitent par ailleurs de nouvelles formes de participation et d'accompagnement. Celles-ci doivent être garantes d'efficacité : si les citoyens expriment leur point de vue, ils veulent être sûrs que leur mobilisation ne sera pas vaine mais qu'elle sera prise en compte dans le processus de décision. La démocratie participative, garante d'une forme de justice sociale ?

²⁹ Loi n° 2004-800 du 6 août 2004

³⁰ Document SNS : Débat public en santé, repères et méthodologie

³¹ Site www.debatpublic.fr

La multiplicité des intervenants et des discours à tous les niveaux rend opaque la vision la démocratie sanitaire et son mode opératoire. Pour donner de la lisibilité dans le fonctionnement entre tous les acteurs, il est indispensable d'organiser avec méthode la conduite du pilotage de la démocratie sanitaire en s'appuyant sur les ressources actuelles dans un souci de simplification des procédures.

Recommandation n°9 : Organiser une collaboration régulière avec la CNDP et le CCNE sur leurs méthodes et pratiques de recueil de la parole des usagers.

3 PASSER DE L'ADMINISTRATION DE LA DEMOCRATIE SANITAIRE A SON ANIMATION

La stratégie nationale de santé avait pour ambition de refonder en profondeur le système de santé.

Pour renforcer la démocratie sanitaire, l'axe 3 de la SNS retenait 3 orientations :

- Faire le choix de l'action territoriale avec les agences régionales de santé
- Renforcer le pilotage national
- Impliquer et accompagner les patients et leurs représentants dans l'organisation, le fonctionnement et l'évolution de notre système de santé

Sans revenir sur la multiplicité des interlocuteurs qu'ils soient nationaux ou locaux et sur l'éparpillement de l'action, la recherche d'une cohérence de l'action publique est indispensable. Redonner de la confiance dans la politique de santé et asseoir durablement la démocratie sanitaire supposent une réelle animation à tous les niveaux. La dynamique engagée peut favoriser une convergence entre les acteurs et atteindre l'objectif affirmé dans la SNS.

La mise en œuvre concomitante de la LMSS, de la loi d'adaptation de la société au vieillissement et de la réforme territoriale oblige à clarifier la place et le rôle de chacun, en fixant des objectifs, un cadre et une méthode.

3.1 Structurer une gouvernance et organiser un pilotage unique

Selon les termes de la SNS :

« Notre système de santé doit, demain, donner enfin toute sa place à la prévention et à la prise en compte de l'ensemble des déterminants de santé. Nous devons donc mieux articuler qu'aujourd'hui les différentes politiques publiques ayant un impact sur la santé de la population. L'organisation des soins doit être décloisonnée, articulant les interventions des professionnels, services et établissements sanitaires et médico-sociaux d'un territoire donné autour de parcours dans lesquels le patient est lui-même acteur de sa santé et de sa prise en charge... »

Le pilotage national doit être repensé sur plusieurs points :

- ✓ *la dimension interministérielle des politiques de santé est à organiser ;*
- ✓ *les bases d'un pilotage plus cohérent du système de santé, développant davantage les liens entre l'État et l'assurance maladie, sont à définir, sans préjuger à ce stade d'une solution institutionnelle ;*
- ✓ *l'architecture de la politique nationale de santé et ses conditions d'élaboration doivent être redessinées de façon à la rendre plus lisible, à améliorer ses méthodes de conception et à renforcer les concertations nécessaires ;*

- ✓ *au-delà, la réflexion sur une meilleure articulation entre les administrations centrales, les opérateurs nationaux et les opérateurs régionaux sera poursuivie. »*

Pour donner un sens à l'ambition affichée et une réalité, cela ne peut se réduire à la gestion d'instances au niveau national et régional.

La gouvernance actuelle est complexe car elle se caractérise par une segmentation au niveau national entre le secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales, les directions, les agences sanitaires, les opérateurs du champ de la santé et les multiples commissions créées auprès des ministres du champ des affaires sociales ou du premier ministre. Au niveau des régions, la configuration est plus simple ; pour les ARS, l'interlocuteur national est le Conseil national de pilotage et le SG, et le nombre de commissions et d'interlocuteurs locaux est plus restreint.

La structuration de la gouvernance passe par une redéfinition des responsabilités respectives et du rôle de chacun au regard de la mise en œuvre de la démocratie sanitaire.

La place centrale du SGMCAS et du CNP n'est pas contestable. Comme le rappelait la Cour des comptes, il est nécessaire que les directions centrales se décloisonnent pour être plus efficaces pour piloter les politiques publiques dont elles ont la charge et éviter la dispersion de leur action.

La gouvernance repose sur un positionnement du ministère en charge de la santé dans toutes ses dimensions, ce qui ne peut être l'exclusivité d'une direction, dans un continuum de l'action publique entre le niveau national et le niveau régional. Le niveau national doit s'imprégner de la pratique de la transversalité régionale.

Pour être lisible la gouvernance et le pilotage doivent permettre d'identifier les acteurs, leurs compétences, leurs champs et modalités d'intervention respectifs et leur mode de collaboration pour éviter les doublons. La mission ne s'est pas intéressée aux multiples commissions du champ des affaires sociales placées auprès du premier ministre et des ministres en charge de ce champ. Leur fonctionnement et leurs prises de positions peuvent interférer dans le fonctionnement des acteurs, car ils peuvent aussi constituer un aspect de la démocratie sanitaire.

La politique nationale de santé fixée au niveau de l'Etat est interministérielle, elle n'est pas une addition des plans de santé, elle suppose une articulation avec les autres politiques publiques.

Le CNP présidé par les ministres en charge de la santé, de l'assurance maladie, des personnes âgées et des personnes handicapées, a pour rôle de donner aux ARS les directives pour la mise en œuvre de la politique nationale de santé.

Dans son rapport d'information consacré aux ARS en 2014, le Sénat³² considérait que le dispositif de pilotage national et de gouvernance était nettement perfectible. Il soulignait notamment les lacunes du pilotage national, que le CNP devait trouver sa juste place et qu'il fallait tirer les conséquences de la création des ARS sur l'organisation et les méthodes de travail des administrations centrales. Il estimait que le CNP devait davantage jouer un rôle de « catalyseur » c'est-à-dire d'élaboration collective des politiques publiques, que les administrations centrales étaient restées trop figées et qu'elles devaient se recentrer sur des missions stratégiques. Il appelait à un « *changement de paradigme* » et préconisait pour les administrations centrales de « *donner toute sa place à la subsidiarité en passant d'une logique de prescription et d'instruction à la fixation d'orientations stratégiques* ». S'agissant de la démocratie sanitaire qui devait trouver toute sa place, il préconisait notamment « *de fournir au CRSA les moyens d'exercer leurs compétences de manière indépendante, de conforter leur mission d'organisation des débats publics dans l'ensemble du champ des ARS, d'alléger les obligations réglementaires des CRSA pour qu'elles s'organisent plus librement et plus simplement* ».

³² Rapport d'information n 400 (2013-2014) MECSS et commission des affaires sociales (février 2014)

La convergence des analyses et des préconisations des différents rapports produits au cours de dernières années montre la nécessité et même l'urgence maintenant d'organiser un pilotage unique en distinguant toutefois le pilotage décisionnel et le pilotage opérationnel, le pilotage décisionnel étant le lieu de l'interministérialité et de la coordination des grands opérateurs de santé, le pilotage opérationnel étant orienté sur la conduite des opérations et les articulations avec les autres politiques publiques.

Le CNP doit être le lieu de ce pilotage décisionnel unique dont le périmètre, la composition et le fonctionnement pourraient être adaptés pour répondre à ces objectifs.

Recommandation n°10 : Faire du CNP le lieu du pilotage décisionnel unique de la démocratie sanitaire

3.2 Opérer un changement de culture au sein de l'administration

Parmi les grands axes de la stratégie nationale de santé, le décloisonnement est un levier majeur pour porter et accompagner les profonds changements attendus « *dans le cadre d'un projet global, fondé sur les notions de parcours du patient, d'échanges, de coopération entre les professionnels de santé, de coordination ville-hôpital et de démocratie sanitaire développés dans le cadre des territoires.* »

3.2.1 Prendre en compte les attentes

La représentation citoyenne est désormais inscrite dans le système de santé, dans sa dimension individuelle et collective mais elle n'a pu s'affirmer qu'au travers de nombreux dispositifs. Malgré la multiplicité des instances et des lieux dans lesquels siègent les usagers, une forme de défiance subsiste vis-à-vis des pouvoirs publics. La clarification des enjeux et une information fiable et de qualité seront des leviers pour donner encore plus de place à l'exercice de la démocratie sanitaire.

➤ Les attentes des usagers

Malgré les initiatives prises et les efforts accomplis, la conduite de la démocratie sanitaire est un sujet de critiques de la part des partenaires surtout nationaux. Les capacités d'influence des associations et les personnalités jouent un rôle majeur dans l'identification des interlocuteurs dans les DAC, mais cette situation ne permet pas pour autant d'identifier clairement le pilotage. Leurs revendications portent essentiellement sur les moyens qui leur sont attribués pour fonctionner d'une manière autonome et pour exercer leur rôle de représentation.

Les attentes des usagers ne se limitent pas à celles des associations agréées. Les autres associations portent des préoccupations plus globales et dépassant le cadre du système de soins. Elles inscrivent la démocratie sanitaire comme transversale à tous les champs et devant intégrer les volets du handicap, des personnes âgées et de la dépendance et estiment que le rôle et la place des usagers sont insuffisamment pris en compte dans cette approche.

Les usagers veulent aussi s'exprimer au-delà des cadres institutionnels, la parole citoyenne est revendiquée. Pour ce faire, ils demandent à avoir accès à une information de qualité et fiable et avoir des interlocuteurs dans les administrations qui les reconnaissent, entendent et prennent en compte leur parole.

➤ Les ARS acteurs principaux de la mise en œuvre

Les ARS engagées dans la conduite de la démocratie sanitaire sur les territoires se sont souvent épuisées dans de nombreuses tâches de gestion des instances. Elles sont également sollicitées par les acteurs locaux qu'ils soient professionnels, usagers ou élus locaux pour faire vivre la démocratie sanitaire au plus près de la population. L'animation qui a été faite dans le cadre des travaux de la SNS, les réponses aux sollicitations pour conduire des consultations locales ou des débats publics sont considérées par les ARS, comme donnant du sens à la démocratie sanitaire, mais cette activité est insuffisamment outillée et reconnue par l'administration centrale.

Elles attendent un changement de posture au niveau ministériel par une simplification des outils, un allègement de procédures et des remontées d'information et une meilleure identification des interlocuteurs.

➤ Les autres acteurs de la politique nationale de santé

Les agences sanitaires ont intégré au delà de leur fonctionnement institutionnel, la dimension démocratie sanitaire dans leurs relations avec les parties prenantes mais leurs pratiques sont peu valorisées au sein du ministère. En l'absence de pilotage structuré c'est davantage leur notoriété qui leur permet de diffuser leurs bonnes pratiques qu'un portage collectif assumé par le ministère.

3.2.2 Comment passer de la gestion à l'animation

Le ministère doit promouvoir avec plus de rigueur son attachement à la vie démocratique. Pour ce faire il lui faut diversifier le recueil de la parole et inscrire le débat public dans le processus de décision, être en amont de ce qui est soumis pour organiser et adapter l'accompagnement méthodologique, avoir un niveau d'expertise pour lever les conflits sur les biens communs, sur les impacts et permettre d'aboutir sur une expertise plurielle.

Il s'agit d'un véritable changement culturel qui permettra de redonner confiance. L'utilisateur est devenu plus visible, il ne doit pas faire peur.

La démocratie sanitaire n'est jamais complètement acquise, elle est toujours fragile. L'administration doit s'adapter à cette mutation reposant sur une vision moins technique et comportant une marge d'incertitude.

Au niveau de l'administration centrale, une réforme en profondeur est indispensable pour donner de la lisibilité en interne entre les directions et avec les ARS, et en externe avec les associations au sens large et les autres partenaires que sont les agences du champ du ministère, les professionnels de santé et aussi les diverses instances que sont notamment le CESE, la CNDP, le CCNE.

Le constat de la perte de mémoire au sein de l'administration lors de départs d'agents est un handicap sérieux pour la pérennité des actions qui demandent un fort engagement personnel et une vision transversale au sein du ministère. Faire vivre la démocratie sanitaire suppose du temps et les actions doivent s'inscrire dans la durée. La capitalisation des pratiques, la valorisation des initiatives, le soutien des projets, l'organisation du recueil de la parole nécessitent un accompagnement méthodologique à construire avec l'ensemble des partenaires nationaux et régionaux.

➤ Simplifier les dispositifs administratifs et de gestion et éviter les doublons

La complexité des organisations et dispositifs mis en place et le poids hiérarchique au sein du ministère sont deux critiques majeures auxquelles il convient d'apporter des réponses rapidement.

La nécessité de s'inscrire dans les mesures de simplification est une volonté politique que doit mettre en œuvre l'ensemble des pouvoirs publics. Dans le domaine de la démocratie sanitaire, peut être plus qu'ailleurs, un effort de rationalisation et de simplification est attendu, en particulier en limitant le nombre d'instances sur les politiques de santé. La crainte est clairement exprimée par tous les acteurs de voir de nouvelles structures ou comités *ad hoc* être créés qui n'apportent aucune lisibilité, consomment beaucoup de temps de coordination sans plus value.

Le poids des contraintes administratives de gestion des instances, la complexité des remontées d'information au niveau central sont des freins à un fonctionnement fluide de l'action publique. Il est indispensable de donner de l'autonomie aux acteurs et en particulier en région, de ne pas vouloir tout gérer par la centralisation et de ne pas céder à la tentation de créer de nouvelles instances ou dispositif pour répondre à un problème ou à une question parfois marginale ou mal appréhendée par méconnaissance des acteurs ou des lieux de décision.

Par ailleurs, les règles de subventionnement doivent s'inscrire dans la procédure prévue par les textes récents sur les associations³³.

Enfin, la simplification passe également par un effort de rationalisation des systèmes d'information (SI), dans un contexte où chacun veut rester maître de son propre SI.

➤ Répondre à l'attente des usagers au-delà des cadres formels

La volonté politique affichée est convergente avec la demande des usagers pour que la démocratie sanitaire gagne en maturité. Pour revaloriser l'individu profane, il faut laisser de la place aux cadres informels de participation, aux espaces d'initiatives et faire du débat public un acte naturel.

Il y a un appétit du débat qui est certes lourd et coûteux pour prendre en compte la diversité des publics et des acteurs. Il faut accompagner le changement des nouveaux modes d'expression des usagers, savoir se laisser interpeler, faire dialoguer les experts et les citoyens et se donner les moyens de s'adapter à un nouveau type de débat, car il ne sert à rien de produire de la connaissance si elle n'est pas reconnue par les citoyens.

Deux leviers sont à valoriser par les services du ministère au niveau central et en région, ce sont l'information, qui doit être de qualité, la plus complète et sincère possible, et la formation qui doit être encouragée et soutenue dans sa pluralité de prestataires et de contenus.

Le soutien à l'action de proximité passe par une autonomie financière au niveau régional, assortie d'une traçabilité de l'utilisation des subventions. Le financement de la démocratie sanitaire doit être plus visible et plus transparent et ne pas être centralisé. La répartition actuelle des financements pénalise les régions et les initiatives des acteurs locaux.

Il est indispensable de changer de culture dans l'administration à tous les niveaux, car l'utilisateur devient plus visible et d'une certaine façon fait peur quand il prend position de manière différente de celle des associations. L'utilisateur plus indépendant est même parfois considéré comme « *un ingrat* ».

³³ L'ordonnance n° 2015-904 du 23 juillet 2015 portant simplification du régime des associations et des fondations et la circulaire n° 5811-SG du 29 septembre 2015 relative aux nouvelles relations entre les pouvoirs publics et les associations.

Les ARS ont trouvé leur pleine place sur les territoires, elles ont su créer des habitudes de travail transversal, en interne mais aussi dans le cadre des instances de démocratie sanitaire et de coordination avec les collectivités locales. Laisser de l'autonomie et des marges de manœuvre aux ARS devrait aller de pair avec une animation et une coordination des ARS par le niveau central, en s'appuyant sur une mutualisation et une capitalisation des pratiques. Il est attendu un changement de posture de l'administration centrale qui devrait apporter un service des ARS en mettant à leur disposition des boîtes à outils co-construits, et ne pas se substituer à elles sur la définition de leurs besoins et sur les moyens d'y répondre. L'activité des ARS consacrée à la démocratie sanitaire doit être rééquilibrée au profit de cette fonction d'animation, dans le concept de « développeur territorial » comme dans le monde économique de proximité, et être moins dans la gestion d'instances.

Recommandation n°11 : Donner aux ARS les moyens et la capacité d'animer la démocratie sanitaire

Recommandation n°12 : Organiser et rendre lisible le financement de la démocratie sanitaire, en veillant à garantir les moyens en région et en limitant les subventions réservées au niveau national

3.3 Quel scénario retenir comme modèle organisationnel

L'architecture de la politique nationale de santé, son mode d'élaboration et le pilotage de la démocratie sanitaire sont intimement liés. Le souci de l'intérêt général est porté par un grand nombre d'acteurs, mais leurs positionnements respectifs sont sources de nombreuses ambiguïtés et conduisent à des choix plus dictés par des champs thématiques que par une vision globale dans laquelle la place de chacun est précisée.

L'évaluation du pilotage de la démocratie sanitaire au sein du ministère montre que malgré l'expérience acquise depuis 15 ans et plus particulièrement depuis 2010, avec les ARS, il manque encore au niveau national la vision transversale pour accompagner l'action au quotidien et la rendre crédible.

Préalablement aux choix d'organisation, il convient de s'interroger sur ce qui est attendu dès maintenant du pilotage de la démocratie sanitaire.

Plusieurs fonctions concernant la gestion et l'animation de la démocratie sanitaire sont à assurer :

- L'aspect gestion est connu, il recouvre tout le champ de l'agrément des associations, le suivi administratif des mandats des représentants d'usagers (nomination, renouvellement, DPI...), financement des associations, gestion des réclamations.
- L'animation des instances est un volet important de la vie démocratique qui recouvre la saisine des différentes commissions, la formulation des questions afin que les commissions puissent se prononcer sur des éléments précis, et plus globalement le travail de collaboration avec les présidents et les membres des instances.
- La mise en œuvre d'autres formes d'expression de la démocratie en dehors des instances, au travers des jurys-citoyens, des débats publics, forums...
- La collaboration à approfondir avec les grands opérateurs intervenant ou susceptibles d'intervenir dans la démocratie sanitaire.

Si ces fonctions sont facilement identifiables, seule la première peut être traitée séparément, l'animation doit garder sa cohérence et ne pas être dispersée.

Il est également nécessaire de souligner que pour faire vivre la démocratie sanitaire on ne peut s'exonérer de bien déterminer la manière dont on construit, définit et structure la politique de santé. La logique de fonctionnement des instances est dépendante des modalités d'élaboration de la politique de santé. Si la politique de santé n'est qu'une juxtaposition des objectifs de chaque direction sur son périmètre d'intervention, le pilotage peut être réduit à de la coordination entre directions.

En revanche si l'ambition est de porter une politique co-construite avec l'ensemble des partenaires, l'autorité chargée du pilotage doit être un « assemblé » d'un travail collectif qui prépare la méthode, donne le tempo et organise la construction de la politique de santé avec les directions chargées d'élaborer dans leurs domaines de compétences les matériaux constitutifs de cette politique.

3.3.1 Les limites du « *statu quo* »

Les progrès constatés dans la prise en compte de la parole et de la place des usagers sont réels mais encore insuffisants. Le contexte de la réforme territoriale de l'Etat plaiderait pour ne pas conduire simultanément toutes les réformes au sein des administrations. Le « *statu quo* » aurait l'avantage de rassurer certains acteurs, satisfaire ceux qui sont à la recherche d'un cadre stable et éviterait la perte de repères notamment en administration centrale.

Un tel choix ne répondrait ni à l'ambition voulue par le ministre de faire vivre la démocratie sanitaire, ni aux besoins largement exprimés par tous les acteurs, ni aux exigences de l'exercice démocratique qui suppose de s'adapter aux demandes et à l'évolution de l'environnement.

L'appel est quasi unanime à organiser au sein du ministère un lieu unique en charge de la démocratie sanitaire en regroupant les moyens dispersés.

Ce schéma rassurerait les associations nationales en les confortant comme têtes de réseau mais il ne répondrait pas aux préoccupations des ARS qui peuvent difficilement se satisfaire de la poursuite du centralisme.

Il conforte également la fonction gestion des représentations assurée par l'administration centrale et en région mais ne donne pas à l'animation toute la dimension attendue.

3.3.2 Les risques du rattachement à une seule direction d'administration centrale

Regrouper l'organisation de la démocratie sanitaire au sein d'une seule direction d'administration centrale est la réponse qui semble la plus simple et rationnelle pour assurer un pilotage unique.

L'intérêt d'un tel regroupement au sein d'une seule direction est de pouvoir identifier un seul interlocuteur pour tous les acteurs mais comporte un risque de confusion entre les objectifs de santé et les différents plans et la méthode pour les mettre en œuvre.

Il suppose néanmoins d'opérer un regroupement avec la DGOS, en intégrant le bureau en charge des usagers à la DGOS dont le fonctionnement est trop isolé.

Le DGS exprime clairement sa volonté d'être le pilote de la démocratie sanitaire en s'appuyant sur les moyens dont elle dispose déjà, puisque ce sont les effectifs les plus importants au sein du ministère déjà en charge de la démocratie sanitaire. Il s'agit effectivement de toute la gestion des relations avec les associations, leur agrément et leur financement, de la gestion de représentants dans les instances (volet juridique, DPI...) du secrétariat de la CNS et de la réunion des agences de sécurité sanitaire dans le cadre du CASA. A ce stade, il n'est cependant pas proposé d'évolution concernant la manière d'associer les autres directions notamment la DGCS, ni sur le positionnement du secrétariat de la CNS ou de la CNAarusp.

Un comité du partenariat associatif a été mis en place à l'initiative du directeur de la DGS pour donner une plus grande efficacité des ressources allouées au monde associatif. Ce comité n'est pas connu en dehors de la DGS.

Cette approche de la démocratie sanitaire est appréhendée essentiellement par la gestion administrative et non par l'animation, elle laisse entier le point de l'organisation de la transversalité au sein du ministère et ne prend pas en compte les attentes des ARS. Le mouvement en cours au sein des ARS et dans celles issues de la réorganisation territoriale montre une volonté des directeurs de renforcer le positionnement transversal de la démocratie sanitaire en lien avec les directions métiers et ne pas la restreindre à la gestion des très nombreuses instances et commissions.

Il convient donc de s'interroger sur la place des régions et des relations avec les usagers dans l'organisation souhaitée. Le choix de centraliser la prise de décision et ensuite d'irriguer les régions est un concept simple mais ne reflèterait pas réellement une démarche d'appropriation collective avec une prise en compte des besoins au plus près des usagers. Ce choix de modèle serait assorti, *de facto*, d'une centralisation de l'organisation de la représentation des usagers et de leur financement par les « têtes de réseau » qui concentreraient les subventions.

Les fonctions de gestion seraient assurées mais celles d'animation manqueraient de cohérence car elles seraient dépendantes d'une direction et ne permettraient pas de travailler la transversalité des objectifs et des priorités.

Ce scénario emporte une autre conséquence. Il renforce la DGS dans son positionnement sur la stratégie de santé et les thématiques de santé publique mais il minore la prise en compte du champ de compétence de la DGOS en qui concerne toute l'organisation territoriale du système de soins et l'offre de soins. Ce volet est pourtant essentiel car les usagers en santé entrent souvent dans les problématiques de la santé par une confrontation à la maladie ou à l'accident et leur premier contact en qualité d'utilisateur est bien le monde du soin. Le même raisonnement peut être transposé dans une certaine mesure au champ du médico-social ou de la dépendance.

3.3.3 Positionner le SGMCAS comme pilote opérationnel unique

Le pilotage de la démocratie sanitaire est peu compatible avec le rattachement à une direction d'administration centrale dont le mode de fonctionnement est par construction hiérarchique, alors que ce pilotage exige une approche transversale au sein de tous les champs du ministère (sanitaire, médico-social, perte d'autonomie...) en intégrant des approches populationnelles telles celles relatives aux publics jeunes ou aux milieux défavorisés.

La volonté de renforcer la démocratie sanitaire ne peut se réduire à l'amélioration du fonctionnement administratif des représentations et de la gestion des instances et commissions. Elle suppose une dynamique portée conjointement par les services centraux et en région. Le pilotage suppose également de mobiliser la réactivité des cadres des DAC et des ARS vis-à-vis des usagers et professionnels et leur capacité d'anticipation sur les enjeux de santé à moyen et long terme.

Le SGMCAS a pour mission « *d'assister les ministres pour le pilotage et la coordination de l'organisation du système de santé et de prise en charge médico-sociale, notamment le réseau des agences régionales de santé, et veille à la cohérence de la mise en œuvre territoriale des politiques publiques sanitaires et sociales. Il anime et coordonne l'action de l'ensemble des directions et services des ministères et de participer au pilotage des établissements qui en relèvent. Il assure le secrétariat du CNP des ARS et le préside en l'absence des ministres* ». Il est donc l'autorité, le niveau et le lieu, les plus adaptés pour assurer le pilotage opérationnel de cette mission transversale qu'est la démocratie sanitaire.

Cette proximité entre le SGMCAS et le CNP assure une vision globale avec l'assurance maladie et la CNSA, d'une politique portée collectivement et transversalement.

La reconnaissance du SGMCAS comme pilote et donc comme l'interlocuteur unique, permet de donner de la visibilité interne au niveau central et avec les ARS, et en externe avec les partenaires.

Pour assumer cette fonction, une équipe dédiée doit être constituée auprès du SGMCAS.

Pour la composer, les services doivent contribuer en transférant des personnels ayant actuellement en charge la démocratie sanitaire dans leurs attributions. Il s'agit de regrouper le bureau des usagers (DGOS 3 ETP), une partie du bureau de la DGS en charge des relations avec les ARS et au titre du secrétariat de la CNAarusp (3 ETP), le secrétariat de la CNS (2,5 ETP), une personne de la DGCS (1.5 ETP) et une personne du SG en charge actuellement des relations avec les ARS. Cette réorganisation doit être l'occasion de revoir les attributions respectives mais sans dépouiller les services notamment de la DGS qui aura à conserver certaines activités de gestion en lien avec le milieu associatif (agrément, volet juridique et éventuellement financement). Ce mode organisationnel ne doit pas entraîner de césure entre l'équipe de la mission placée auprès du SGMCAS et les DAC d'origine mais au contraire favoriser la fluidité des échanges par une meilleure connaissance des domaines d'interventions respectifs et des fiches de postes.

Ce scénario s'inscrit dans la construction de la politique nationale de santé prenant en compte et mettant à même niveau les problématiques thématiques de santé publique portées par la DGS et l'organisation du système de soins et des parcours portée par la DGOS et la DGCS.

Les modalités de contributions des DAC seront à préciser. L'objectif attendu du regroupement est de mettre fin aux doublons, de faire travailler ensemble les agents issus de différentes DAC, afin de développer une nouvelle culture administrative, tournée davantage vers l'animation.

Cette équipe placée auprès du SGMCAS doit être conçue comme une véritable interface entre les ARS, les DAC, les agences sanitaires, le milieu associatif, les professionnels et opérateurs du champ de la santé, sans se substituer à aucun des acteurs mais en rendant plus lisible les missions de chacun et leurs modes d'intervention et de collaboration.

Le responsable de la mission (chargé de mission ou chef de projet) doit être choisi en dehors de l'administration centrale, parmi les cadres en situation de responsabilité en ARS afin de posséder un certain charisme, être reconnu par le milieu associatif, avoir une vision transversale et globale du champ du ministère de la santé au sens large, savoir travailler avec les autres sans exclusive. Les orientations et les choix de financement de la démocratie sanitaire relèveront de sa responsabilité.

Le secrétariat de la CNS lui sera rattaché mais sera mis à la disposition de la présidence de la CNS afin d'assurer une certaine autonomie de cette commission dans son fonctionnement et la positionner comme le sont les CRSA auprès des ARS.

Une feuille de route destinée à développer la démocratie sanitaire devra fixer les priorités, le rôle de chacun et les délais pour atteindre les objectifs. Elle portera, entre autres, sur :

- la cartographie des acteurs : DAC/ARS/Agences nationales et milieu associatif, complétée du schéma relationnel entre eux ;
- l'outillage des ARS pour mettre en œuvre la LMSS dans le cadre de la réforme territoriale ;
- la simplification et l'allègement des procédures de gestion des représentations ;
- l'articulation des relations avec toutes les associations et les usagers au sein des CRSA
- la vision globale des financements et sa traçabilité ;
- l'homogénéisation des sites d'information et la mise à jour du site internet du ministère, le rendre visible, lisible et le nourrir en lien avec les ARS ;
- la simplification des dispositifs pour répondre aux demandes des ARS et des usagers ;

- la mutualisation des méthodes d'association des usagers (forums, débat public, jury citoyen) au-delà du fonctionnement des instances.

Une collaboration étroite sera formalisée avec la DSSIS, la DICOM et le SPIS qui sont rattachés au SG. Plus largement des relations sont à structurer avec les agences sanitaires et opérateurs du champ du ministère et à développer avec les structures et autorités indépendantes qui peuvent concourir au renforcement de la démocratie sanitaire.

Ce schéma organisationnel permet de répondre à l'objectif d'améliorer le pilotage de la démocratie sanitaire afin de porter et mettre en œuvre les objectifs de la politique nationale définie.

Recommandation n°13 : Faire du SGMCAS le lieu du pilotage opérationnel en plaçant auprès de lui une mission en charge de la démocratie sanitaire

La reconnaissance de la démocratie sanitaire est incontestable. Les administrations au niveau central et régional ont su lui donner une place, la mise en œuvre de la LMSS doit être l'occasion de redynamiser l'animation entre tous les acteurs, tout en prenant en compte l'évolution de la société et les nouveaux modes d'expression.

Le modèle qui sera retenu n'est pas neutre et relève d'une approche systémique de la politique de santé.

Au travers des axes stratégiques et des choix qui seront faits en termes organisationnels, se posent deux questions importantes : celle de la structuration et du mode d'élaboration de la politique nationale de santé, et celle de la conception que l'on a du rôle des différents acteurs, des instances de concertation et des logiques de travail notamment avec les usagers au-delà des instances de concertation. Mais ces deux questions vont au-delà du champ de la présente mission.

Huguette MAUSS

RECOMMANDATIONS DE LA MISSION

N°	Recommandation	Autorité responsable	Echéance
Clarifier les acteurs			
3	Donner une vision claire de l'organisation territoriale attendue et de la place des acteurs,	SGMCAS	2016
10	Faire du CNP le lieu du pilotage décisionnel unique de la démocratie sanitaire	ministre	2016
11	Donner aux ARS les moyens et la capacité d'animer la démocratie sanitaire	SGMCAS	2016
13	Faire du SGMCAS le lieu du pilotage opérationnel en plaçant auprès de lui une mission en charge de la démocratie sanitaire.	ministre	2016
Piloter les moyens			
1	Reprendre un rythme au moins semestriel pour les réunions « référents démocratie sanitaire », en faire un réel lieu d'échanges et de partage de pratiques.	SGMCAS	2016
4	Assurer un accompagnement des dispositifs pour la mise en œuvre de la LMSS par une pédagogie adaptée.	SGMCAS	2016
7	Valoriser les pratiques développées par les agences pour associer et consulter les usagers	SGMCAS	2016
8	Favoriser la pluralité des lieux de formation et des prestataires dans le champ de la démocratie sanitaire	SGMCAS	2016
9	Organiser une collaboration régulière avec la CNDP et le CCNE sur leurs méthodes et pratiques de recueil de la parole des usagers	SGMCAS	2016
12	Organiser et rendre lisible le financement de la démocratie sanitaire, en veillant à garantir les moyens en région et en limitant les subventions réservées au niveau national	SGMCAS	2016
Réviser les procédures			
2	Faire vivre les outils créés en 2010 lors de la mise en place des ARS sur la fonction démocratie sanitaire, en mettant à jour les différents guides, et supports concernant les processus en tenant compte des retours d'expériences et les diffuser largement	SGMCAS en lien avec les DAC	2016
5	Simplifier la gestion par les ARS des dispositifs pour les agréments des associations, le suivi des mandats des représentants des usagers et les DPI	DGS	2016
6	Alléger la procédure d'agrément en lien avec le HCVA	DGS	2016

LETTRE DE MISSION



MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ
ET DES DROITS DES FEMMES

Le Ministre

Cab MT/MG/MS D15-027373

Paris, le 1 DEC. 2015

NOTE

**A l'attention de
Monsieur Pierre BOISSIER,**
Chef de l'Inspection générale des affaires sociales

Objet : mission d'évaluation du pilotage de la démocratie sanitaire au sein du ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes

Le renforcement de la démocratie sanitaire est un axe majeur du projet de loi de modernisation de notre système de santé en cours d'examen au Parlement.

Tout au long de ces dernières années, chacune des directions du ministère s'est progressivement investie dans les sujets de démocratie sanitaire en fonction de leurs champs de compétences respectifs.

Compte tenu de l'organisation actuelle des services, les différentes directions d'administration centrale (DAC) disposent, en fonction de leur domaine d'expertise, de compétences sur ces sujets, sans qu'il y ait réellement de pilotage en un point unique. Cette absence de pilotage complique la coordination entre les directions et ne facilite pas l'avènement de la démocratie sanitaire effective dans nos territoires.

C'est pourquoi je souhaite que l'Inspection générale des affaires sociales puisse conduire rapidement une mission sur le pilotage par l'administration centrale de la démocratie sanitaire permettant la dimensionnement des équipes et moyens nécessaires pour porter et mettre en œuvre les objectifs de la politique nationale. La mission devra également proposer les mesures nécessaires au renforcement de l'articulation des actions nationales avec celles conduites sur les territoires par les ARS.

Pour la conduite de cette mission, l'IGAS se rapprochera de l'ensemble des directeurs d'administration centrale et des acteurs de la démocratie sanitaire au niveau national et régional.

Je souhaite pouvoir disposer de votre rapport pour le 29 janvier 2016.

Marisol TOURAINE

LISTE DES PERSONNES RENCONTREES OU PAR CONFERENCES TELEPHONIQUES

Cabinet

- Magali GUEGAN

SG

- Pierre RICORDEAU,
- Natacha LEMAIRE,
- Corentine NEPPEL,
- Vincent METTAUER

DGS

- Benoît VALLET,
- Anne-Claire AMPROU
- Laurence BASSANO
- Christian POIRET
- Juliette MAURO

DGOS

- Jean DEBEAUPUIS
- Alexandra FOURCADE

DGCS

- Nathalie CUVILLIER

DSS

- Charlotte BOUZAT

CNS

- Bernadette DE VICTOR
- Geneviève IMBERT
- Thomas DIETRICH

ARS du Centre

- Philippe DAMIE
- Anne GUEGUEN

ARS PACA

- Paul CASTEL
- Laurent SAUZE
- Marie LOPEZ

ARS Pays-de-la-Loire

- Christophe DUVAUX

ARS ACAL

- Dominique THIRION

CNAM

- Mathilde LIGNOT-LELOUP

CCMSA

- Bénédicte FEUILLEUX

DJEPVA

- Jean Benoît DUJOL

HCVA

- Chantal BRUNEAU

INCA

- Thierry BRETON

INPES/InVS

- François BOURDILLON

ANSES

- Caroline GARDETTE

ANAP :

- Igor BUSSCHAERT
- Amah KOUEVI

HCAAM

- Anne-Marie BROCAS

IPDS

- Mélanie HEARD

EHESP

- Laurent CHAMBAUD,
- Roland OLLIVIER,
- Karine LEFEUVRE

Comité consultatif national d'éthique

- Marie-Hélène MOUNEYRAT, SG

Commission Nationale du Débat public

- Jacques ARCHIMBAUD

CGEFI

- Marie Laurence PITOIS-PUJADE, cheffe de la mission santé

Défenseur des droits

- Alain-Michel CERETTI, conseiller santé

Le CISS

- Christian SAOUT
- Danièle DESCLERC DULAC

RENALOO

- Yvanie CAILLE

UFC

- Mathieu ESCOT

- Daniel BIDEAU

CESE : membres de la commission des affaires sociales et de la santé :

- Aminata KONE,
- Antoine DULIN
- Marie-Andrée BLANC
- Agnès POPELIN
- Pascale MARTEAU

Assemblée nationale

- Chaynesse KHIROUNY députée (amendement n°560)

Au titre de leurs anciennes fonctions

- Agnès JEANNET (présidente de l'ANSM et ANESM)
- Claire COMPAGNON (coauteure du rapport « Pour l'An II de la Démocratie sanitaire »)
- Dominique GIORGI (SG du CEPS)
- Emmanuèle JEANDET-MENGUAL (CRSA Haute Normandie et membre de la CNS)
- Alexandre VISCONTINI (secrétaire de la CNS)
- Sophie BENTEGEAT AP-HP (chargée de mission « démocratie sanitaire » au SGMCAS)

SIGLES UTILISES

ANAP	Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico sociaux
ANSES	Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail
ANSM	Agence nationale de sécurité du médicament
ARS	Agence régionale de santé
ARSIF	Agence régionale de santé Ile-de-France
CA	Conseil d'administration
CCNE	Comité consultatif national d'Ethique
CESE	Conseil économique, social et environnemental
CESER	Conseil économique, social et environnemental régional
CISS	Collectif interassociatif sur la santé
CNA	Commission nationale d'agrément des
CNAM	Caisse nationale d'assurance maladie
CNCPH	Conseil national consultatif de personnes handicapées
CNDP	Commission nationale du débat public
CNP	Conseil national de pilotage
CNRPA	Comité national de retraités et personnes âgées
CNS	Conférence nationale de santé
CODIR	Comité de direction
CRS	Conférence régionale de santé
CRSA	Conférence régionale de la santé et de l'autonomie
CRUQPC	Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge
CSDU	Commission spécialisée des droits des usagers du système de santé
CSP	Code de la santé publique
CSP	Commission spécialisée prévention
CSMS	Commission spécialisée pour les prises en charge et accompagnement médicosociaux
CSOS	Commission spécialisée de l'organisation des soins
CSS	Code de la sécurité sociale
CT	Conférence de territoire
CVS	Conseil de la vie sociale
DAC	Direction d'administration centrale
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DGS	Direction générale de la santé
DPI	Déclaration publique d'intérêt
DRASS	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
DSS	Direction de la sécurité sociale
EHESP	Ecole des hautes études en santé publique
ERERIR	Espace de réflexion éthique régional et interrégional
ETP	Equivalent temps plein
FHF	Fédération hospitalière de France
FIR	Fonds d'intervention régional
FNGA	Fonds national de gestion administrative
HAS	Haute autorité de santé
HCAAM	Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie
HCVA	Haut conseil
HPST	Loi Hôpital, patients, santé et territoire
IGAS	Inspection générale des affaires sociales

INCa	Institut national du cancer
INPES	Institut national de prévention et d'éducation en santé
LMSS	Loi de modernisation de notre système de santé
MSA	Mutualité sociale agricole
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONDAM	Objectif national des dépenses d'assurance maladie
UNAF	Union nationale des associations familiales
UNAPEI	Union nationale des associations de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles

BIBLIOGRAPHIE

Rapport Alain-Michel CERETTI : bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, 24 février 2011

Didier TABUTEAU Démocratie sanitaire, les nouveaux défis de la politique de santé Odile Jacob 2013

Alain LOPEZ rapport sur les conditions d'élaboration et de mise en œuvre de la politique nationale de santé, juillet 2010

Claire COMPAGNON, Véronique GHADI : Pour l'An II de la démocratie sanitaire, février 2014

Cour des comptes : la sécurité sociale, rapport sur l'application des lois de financement de la sécurité sociale septembre 2014

Vincent METTAUER Bilan des instances régionales et territoriales de démocratie sanitaire, mémoire de master avril 2015

Christian SAOUT, Jérôme VOITURIER rapport Cap Santé, juillet 2015

Articles :

- Bernard MANIN comment promouvoir la délibération démocratique ? Priorité au débat contradictoire sur la discussion, Cairn, revue -raisons politiques 2011/2 n °42
- Nonna MAYER le sondage délibératif au secours de la démocratie, Cairn- revue le débat 1997/4

ANNEXES

Annexe 1 : Instances dans lesquelles siègent des usagers : extrait de la documentation du CISS (fiche thématique du CISS n°41-2014)

Annexe 2 : Associations agréées en France en 2015 source CNAarusp

ANNEXE 1 : INSTANCES DANS LESQUELLES SIEGENT DES USAGERS : EXTRAIT DE LA DOCUMENTATION DU CISS (FICHE THEMATIQUE DU CISS N°41-2014)

Annexe 1.1 : LES INSTANCES LOCALES

Annexe 1.2 : LES INSTANCES TERRITORIALES

Annexe 1.3 LES INSTANCES REGIONALES

Annexe 1.4 LES INSTANCES NATIONALES

Annexe 1.1 : LES INSTANCES LOCALES

<u>Instance</u>	<u>Texte de référence</u>	<u>Composition</u>	<u>Place et rôle des Représentants des Usagers (RU)</u>	<u>Conditions d'éligibilité des RU</u>	<u>Modalités de désignation des RU</u>	<u>Indemnités et congé de représentation</u>
Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) :	<ul style="list-style-type: none"> - Art. L1112-3 CSP. - Art. R1112-79 à R1112-94 CSP. 	<p>4 membres (et 4 suppléants) : 2 Médiateurs et 2 RU.</p> <p>Président : Représentant légal de l'ES.</p> <p>Mandat : 3 ans renouvelable.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 2 RU au sein de la CRUCPC. 	<ul style="list-style-type: none"> - Les RU sont membres d'une association agréée. - Les RU concernés par une plainte ou une réclamation ne peuvent siéger lors des délibérations. - Les RU sont tenus au secret professionnel. 	<ul style="list-style-type: none"> - Les RU sont désignés par le DG ARS, sur proposition des associations. - Si le RU siège en Conseil de Surveillance (CS) et se porte candidat : le DG ARS est dispensé de solliciter les associations. - La liste nominative des membres de la CRUQPC est arrêtée par le représentant légal de l'ES. 	<ul style="list-style-type: none"> - Indemnité de frais de déplacement. - Bénéfice du congé de représentation.
Conseil de Surveillance des établissements publics de santé (CS EPS) :	<ul style="list-style-type: none"> - Art. L6143-1 à L6143-6 CSP. - Art. R6143-1 à R6143-16 CSP. 	<p>- 15 membres (9 pour certains EPS de ressort communal).</p> <p>- Une répartition en 3 collèges :</p> <p>1°/ Représentants des communautés territoriales.</p> <p>2°/ Représentants du personnel.</p> <p>3°/ Personnalités qualifiées (les RU siègent au CS à titre de PQ).</p> <p>- Mandat : 5 ans.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Dans les CS à 15 membres : au moins 2 RU parmi les 5 PQ. - Dans les CS à 9 membres : 2 RU parmi les trois PQ. - La présence de 2 RU est obligatoire mais rien n'interdit que des RU supplémentaires puissent être nommés en tant que PQ. 	<ul style="list-style-type: none"> - Les RU sont membres d'une association agréée. - Les incompatibilités listées à l'Art. L6143-6 CSP s'appliquent et, notamment, l'interdiction de siéger dans le CS d'un EPS et dans le CS de l'ARS. - Une obligation de discrétion et de confidentialité. 	<ul style="list-style-type: none"> - Les RU sont désignés par le représentant de l'État dans le département. 	<ul style="list-style-type: none"> - La représentation se fait à titre gratuit. - Indemnité de frais de déplacement. - Bénéfice du congé de représentation.
Commission locale d'activité libérale (constituée dans les EPS où s'exerce une activité libérale) :	<ul style="list-style-type: none"> - Art. L6154-5 et L6154-6 CSP. - Art. R6154-11 CSP. - Art. D6154-17 CSP. 	<p>- 9 membres (dont 1 RU).</p> <p>- Pas de suppléants.</p> <p>- Le Président est élu parmi les membres.</p> <p>- Mandat : 3 ans.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 1 RU minimum. 	<ul style="list-style-type: none"> - Les RU sont membres d'une association agréée. - Les RU sont tenus au secret professionnel. 	<ul style="list-style-type: none"> - Les RU sont désignés par le DG ARS. 	<ul style="list-style-type: none"> - Bénéfice du congé de représentation.

<p>Conseil des Caisses primaires d'Assurance maladie (CPAM) :</p>	<p>- Art. L211-2 (composition) et L211-2-1 (missions) du Code de la Sécurité sociale (CSS). - Art. R211-1 L231-6 L231-6-1 et L231-2 (mandat) CSS. - Arrêté ministériel, 14/10/ 2004 (modifié)</p>	<p>- <u>23 membres avec voix délibérative</u> (et 23 suppléants). - Une répartition en 5 collèges : 1°/ 8 représentants des assurés sociaux. 2°/ 8 représentants des employeurs. 3°/ 2 représentants de la Fédération nationale de la mutualité française (FNMF). 4°/ 4 représentants d'institutions intervenant dans le domaine de l'Assurance maladie. 5°/ 1 PQ dans les domaines d'activité des organismes d'Assurance maladie. - Mandat : 5 ans.</p>	<p>- 3 RU siègent au sein des conseils CPAM en qualité de « représentants d'institutions intervenant dans le domaine de l'Assurance maladie ».</p>	<p>- Une condition d'âge : être âgé d'au moins 18 ans et de 65 ans au plus à la date de nomination. - Pas de condition de nationalité ni de résidence. - Des incompatibilités : notamment, le fait de ne pas avoir satisfait aux obligations, en tant qu'assuré, à l'égard des organismes de recouvrement de Sécurité sociale.</p>	<p>Les « institutions intervenant dans le domaine de l'assurance maladie » susceptibles de présenter des RU sont désignées par le préfet de région et sont expressément identifiées dans un arrêté ministériel en date du 24 juin 2009, il s'agit :</p> <ul style="list-style-type: none"> - de la FNATH (association des accidentés de la vie). - des UDAF (union départementale des associations familiales). - du CISS. 	<p>-Les dispositions spécifiques (communes à toutes les caisses du régime général de Sécurité sociale). - La protection des salariés membres d'un conseil ou d'un conseil d'administration d'un organisme de Sécurité sociale (Art. L231-9 à L. 231-12 CSS).</p>
<p>Départements d'outre-mer Conseil d'administration des Caisses générales de Sécurité sociale (CGSS) :</p>	<p>Idem.</p>	<p>- <u>25 membres avec voix délibérative (et 23 suppléants).</u> - Une répartition en 5 collèges : 1°/ 8 représentants des assurés sociaux. 2°/ 8 représentants des employeurs. 3°/ 2 représentants de la Fédération nationale de la mutualité française (FNMF). 4°/ 4 représentants d'institutions intervenant dans le domaine de l'Assurance maladie 5°/ 1 PQ dans les domaines d'activité des organismes d'Assurance maladie - Mandat : 5 ans.</p>	<p>- 1 RU siège au sein des conseils d'administration des CGSS au titre de « représentants des associations familiales ».</p>	<p>Idem.</p>	<p>- Les RU sont désignés par l'UDAF territorialement compétente.</p>	<p>Idem.</p>

Annexe 1. 2 : LES INSTANCES TERRITORIALES

Instance	Texte de référence	Composition	Place et rôle des Représentants des Usagers (RU)	Conditions d'éligibilité des RU	Modalités de désignation des RU	Indemnités et congé de représentation des RU
La Conférence de territoire :	<ul style="list-style-type: none"> - Art. L1434-17 CSP. - Art. D1434-21 à D1434-40 CSP. 	<ul style="list-style-type: none"> - 50 membres (au plus) dont 8 RU. - 48 suppléants (au plus). - Mandat : 4 ans, renouvelable une fois. 	<ul style="list-style-type: none"> - 8 RU : répartis en 5 représentants des associations agréées (dont une association œuvrant dans le secteur médico-social) et 3 représentants des associations de personnes handicapées (PH) ou des associations de retraités et personnes âgées (PA). - Bureau de la conférence : 8 membres au plus dont 2 RU de chacune des 2 catégories d'associations (1 RU d'une association agréée et 1 RU membre d'une association de PA ou de PH). 	<ul style="list-style-type: none"> - Les RU sont membres d'une association agréée. 	<ul style="list-style-type: none"> - Les RU représentant les associations agréées sont désignés après appel à candidature (dont les conditions sont définies par le DG ARS). - Les RU représentant les associations de PH ou de PA désignés sur propositions des conseils départementaux consultatifs des PH (CDCPH, art. L146-2 CASF) et des conseils départementaux des retraités et PA (CODERPA, art. L149-1 CASF). - La liste des membres titulaires et des membres suppléants est fixée par arrêté du DG ARS. 	<ul style="list-style-type: none"> - Remboursement des frais de transports et de séjour. - Bénéfice du congé de représentation.
Commission départementale des soins psychiatriques (CDS P) :	<ul style="list-style-type: none"> - Art. L3222-5, L3223-1 (mission) et L3223-2 (composition) CSP. - Art. R3223-1 à R3223-11 CSP (fonctionnement). 	<ul style="list-style-type: none"> - 6 membres : 2 psychiatres, 1 magistrat, 1 médecin généraliste et 2 RU. - Président : Désigné chaque année par la CDS P en son sein. - Mandat : 3 ans, renouvelable. 	<ul style="list-style-type: none"> - 2 RU membres d'associations agréées (respectivement de personnes malades et de familles de personnes atteintes de troubles mentaux). 	<ul style="list-style-type: none"> - Les membres RU de la CDS P ne peuvent connaître de la situation d'une personne pour laquelle ils ont signé une demande de soins, qui est son parent au 4^o degré inclusivement, qu'il traite ou qu'il a traitée, et pour laquelle il a été désigné comme expert ou qu'il a eu à juger. - Un membre RU de la CDS P ne peut être membre du CS d'un ES accueillant des malades atteints de troubles mentaux dans le département du ressort de la CDS P. - Les RU sont tenus au secret professionnel. 	<ul style="list-style-type: none"> - Les RU membres de la CDS P sont désignés par le préfet de département. 	<ul style="list-style-type: none"> - Indemnisation fixée par arrêté des ministres chargés du budget et de la santé (Art. R3223-10 CSP).

<p>Comité départemental de l'aide médicale d'urgence, de la permanence des soins et des transports sanitaires (CODAMUPSTS) :</p>	<p>- Art. L1435-5 et L6314-1 CSP (mission de service public de permanence des soins).</p> <p>- Art. R6313-1 à R6313-8 CSP (composition et fonctionnement).</p>	<p>- 29 membres.</p> <p>- <u>Une répartition en 4 collèges :</u></p> <p>1°/ Représentants des CT.</p> <p>2°/ Représentants des partenaires de l'aide médicale urgente (dont le directeur d'un EPS doté de moyens mobiles de secours et de soins d'urgence).</p> <p>3°/ Représentants de différents organismes (dont le conseil départemental de l'ordre des médecins).</p> <p>4°/ Représentant des associations d'usagers.</p> <p>- <u>Une organisation en 2 sous-comités (pas de RU) :</u></p> <p>1°/ Sous-comité médical.</p> <p>2°/ Sous-comité transports.</p> <p>- <u>Mandat :</u> 3 ans</p>	<p>- 1 RU.</p>	<p>- Pas de mention concernant l'agrément pour les RU.</p>	<p>- Arrêté conjoint du DG ARS et du préfet.</p>	
---	--	--	-----------------------	--	--	--

Annexe 1.3 LES INSTANCES REGIONALES

Instance	Texte de référence	Composition	Place et rôle des Représentants des Usagers (RU)	Conditions d'éligibilité des RU	Modalités de désignation des RU	Indemnités et congé de représentation des RU
Le Conseil de surveillance des agences régionales de santé (CS ARS):	<ul style="list-style-type: none"> - Art. L1432-3 CSP. - Art. D1432-15 à D1432-27 CSP. 	<ul style="list-style-type: none"> - 25 membres ayant voix délibérative (dont 3 RU). - 17 suppléants. - Mandat : 4 ans, renouvelable une fois. 	<ul style="list-style-type: none"> - 3 RU dont : <ul style="list-style-type: none"> - 1 représentant d'une association de patients œuvrant dans le domaine de la qualité des soins et de la prise en charge des malades. - 1 représentant d'une association œuvrant en faveur des PH. - 1 représentant d'une association œuvrant en faveur des PA. 	<ul style="list-style-type: none"> - Les RU sont membres d'une association agréée. - Les RU ont interdiction de siéger dans le CS de l'ARS et dans le CS d'un EPS (art. L6143-6, 7° CSP). 	<ul style="list-style-type: none"> - Les RU sont désignés par le collège « usagers » de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie. - Nomination par arrêté des Ministres chargés de la santé, de l'Assurance maladie, des PA et des PH. 	<ul style="list-style-type: none"> - Les membres du Conseil exercent à titre gracieux. - Indemnisation des frais de déplacement. - Bénéfice du congé de représentation.
Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) :	<ul style="list-style-type: none"> - Art. L1432-4 CSP. - Art. L1434-16 CSP (avis sur la définition des territoires de santé). - Art. D1432-28 à D1432-53 CSP. 	<ul style="list-style-type: none"> - 100 membres au plus. - Une organisation en 8 collèges : <ul style="list-style-type: none"> Collège 1 : Représentants des CT (10 à 17). Collège 2 : RU de services de santé ou médico-sociaux (16). Collège 3 : Représentants des conférences de territoire (4). Collège 4 : Représentants des partenaires sociaux (10). Collège 5 : Représentants des offreurs de santé (34). Collège 6 : Représentants des acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé (10). Collège 7 : Représentants des organismes de la cohésion et de la protection sociale (6). Collège 8 : Personnes qualifiées (2). - Mandat : 4 ans, renouvelable une fois. 	<ul style="list-style-type: none"> - 16 RU composent le Collège 2 de la CRSA : 8 représentent les associations agréées ; 4 représentent des associations de retraités et de PA ; 4 représentent des associations de PH dont une, au moins, intervient dans le champ de l'enfance handicapée. Les RU ont 16 suppléants. - Le Collège 2 de la CRSA désigne les candidats aux postes de RU au sein du CS ARS. - La place des RU au sein des commissions : <ul style="list-style-type: none"> Chaque membre de la CRSA ne peut siéger qu'au sein d'un seul collège mais peut être membre d'une ou de plusieurs commissions. Chaque collège désigne le ou les représentants appelés à siéger dans l'une ou l'autre de ces 4 commissions 1°/ La commission prévention : 4 RU d'associations agréées, 1 RU d'association de PA, 1 RU d'association de PH donnent leur avis sur le projet de schéma régional de prévention. 2°/ La commission organisation des soins : 2 RU d'associations agréées, 1 RU 	<ul style="list-style-type: none"> - Les RU sont membres d'une association agréée. - Au delà de deux absences successives non-justifiées tout membre peut être déclaré démissionnaire. 	<ul style="list-style-type: none"> - Les RU représentants des associations agréées sont désignés à l'issue d'un appel à candidatures (organisé dans des conditions fixées par le DG ARS). - Les RU représentants des associations de retraités et de PA : désignés par le DG ARS sur propositions des CODERPA. - Les RU représentants des associations de PH sont désignés par le DG ARS sur propositions des CDCPH. -La liste des membres titulaires et suppléants de la CRSA fixée par arrêté du DG ARS. 	<ul style="list-style-type: none"> - Remboursement des frais de transports et de séjour. - Bénéfice du congé de représentation.

			<p>d'association de PA, 1 RU d'association de PH donnent leur avis sur le projet de schéma régional de l'organisation des soins (SROS).</p> <p><u>3°/ La commission pour les prises en charge et accompagnements médico-sociaux</u> : 2 RU d'associations agréées et œuvrant dans le domaine sanitaire, 2 RU d'associations de retraités et de PA, 2 RU d'associations de PH (dont une association intervenant dans le champ de l'enfance handicapée) donnent leur avis sur le projet de schéma régional de l'organisation médico-sociale.</p> <p><u>4°/ La commission droits des usagers du système de santé</u> : 12 membres au plus (dont 6 issus du collège 2) produisent un rapport sur les droits des usagers.</p>			
<p>Commission (régionale) de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (CRCI) :</p>	<p>- Art. L1142-5 CSP.</p> <p>- Art. R1142-5 (composition) et R1142-7 CSP (mandat).</p> <p>- Art. R1142-8 CSP (indemnisation).</p>	<p>- 13 membres dont le président.</p> <p>- 24 suppléants (pas de suppléant pour le président).</p> <p>- Une organisation en 6 collèges au sein desquels siègent 3 RU.</p> <p>- Présidence : Un magistrat de l'ordre administratif ou un magistrat de l'ordre judiciaire (en activité ou honoraire).</p> <p>- Mandat : 3 ans, renouvelable.</p>	<p>- 3 RU.</p>	<p>- Les RU sont proposés par les associations agréées au niveau régional ou national <u>et</u> ayant une représentation au niveau régional.</p> <p>- Les RU ont l'obligation de déclarer, le cas échéant, un lien direct ou indirect, d'ordre familial, professionnel ou financier, avec les personnes dont la demande est examinée ou avec les professionnels, établissements ou organismes de santé ou producteurs, exploitants ou distributeurs de produits de santé.</p> <p>- Les RU sont tenus au secret professionnel.</p>	<p>- Nomination par arrêté du préfet de région.</p>	<p>- Indemnisation de la perte de revenus.</p> <p>- Remboursement des frais de transports et de séjour.</p> <p>- Bénéfice du congé de représentation.</p>
<p>Comité de</p>	<p>- Art. L1123-1 à</p>	<p>- 14 membres.(14 suppléants).</p>	<p>- 2 RU.</p>	<p>- Les RU sont membres</p>	<p>- Nomination par le DG ARS.</p>	<p>- Les membres du</p>

<p>protection des personnes (CPP) :</p>	<p>L1123-14 CSP.</p> <p>- Art. R1123-4 (composition) à R1123-19 (organisation et fonctionnement) CSP.</p>	<p>- Une organisation en 2 collèges :</p> <p><u>Collège 1</u> : 4 PQ en recherche biomédicale (dont 2 médecins) ; 1 médecin généraliste ; 1 pharmacien hospitalier et 1 infirmier.</p> <p><u>Collège 2</u> : 1 PQ sur les questions d'éthique ; 1 psychologue ; 1 travailleur social ; 2 PQ en matière juridique et 2 RU.</p> <p>- Le Président est élu par les membres au sein du CPP.</p> <p>- Mandat : 3 ans, renouvelable (en fonction de l'agrément du CPP).</p>	<p>- La présence d'au moins 1 RU est requise pour que les délibérations du CPP puissent être valables.</p>	<p>d'une association agréée.</p> <p>- Les RU sont tenus au secret professionnel.</p> <p>- Au delà de 3 absences consécutives non-justifiées, le RU est réputé démissionnaire.</p> <p>2 types d'incompatibilités :</p> <p>1°/ Les RU doivent être indépendants du promoteur et de l'investigateur sans quoi ils ne peuvent, valablement, participer à une délibération du CPP.</p> <p>2°/ Les RU ont interdiction de siéger dans plusieurs CPP.</p>		<p>CPP exercent à titre gracieux.</p> <p>- Indemnisation de la perte de revenus.</p> <p>- Indemnité pour frais de déplacement et de séjour.</p>
---	---	--	--	---	--	---

Annexe 1.4 LES INSTANCES NATIONALES

<u>Instance</u>	<u>Texte de référence</u>	<u>Composition</u>	<u>Place et rôle des Représentants des Usagers (RU)</u>	<u>Conditions d'éligibilité des RU</u>	<u>Modalités de désignation des RU</u>	<u>Indemnités et congé de représentation des RU</u>
Conférence nationale de Santé (CNS) :	<ul style="list-style-type: none"> - Ordonnance n°96-345 du 24 avril 1996. - Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. - Art. L1411-3 CSP. - Art. D1411-37 à D1411-45-7 CSP. 	<ul style="list-style-type: none"> - 120 membres ayant voix délibérative, avec leur suppléant sauf pour les PQ. - Une organisation en 8 collèges : Collège 1 : 6 représentants des CT. Collège 2 : 18 RU. Collège 3 : 27 représentants des CRSA. Collège 4 : 10 représentants des employeurs, des salariés et des exploitants agricoles. Collège 5 : 16 représentants des acteurs de la cohésion et de la protection sociale. Collège 6 : 11 représentants des acteurs de la prévention. Collège 7 : 26 représentants des offreurs de santé. Collège 8 : 6 représentants des organismes de recherche, des industries des produits de santé et des PQ. - Mandat : 3 ans, renouvelable une fois. 	<ul style="list-style-type: none"> - 18 RU composent le Collège 2 de la CNS. - 5 RU participent à la commission respect des droits des usagers du système de santé. - 1 à 2 RU sont présents dans chacun des autres collèges. 	<ul style="list-style-type: none"> - Les RU sont membres d'une association agréée. 	<ul style="list-style-type: none"> - Les RU membres de la CNS sont désignés par arrêté du Ministre chargé de la santé. 	<ul style="list-style-type: none"> - Bénéfice du congé de représentation. - Indemnité de frais de déplacement selon les conditions prévues par la réglementation applicable aux fonctionnaires de l'État. - La représentation se fait à titre gratuit sauf pour le président qui perçoit une indemnité.
Conseil d'administration de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) :	<ul style="list-style-type: none"> - Art. L5322-1. - Art. R5322-1 à R5322-13 CSP. 	<ul style="list-style-type: none"> - 27 membres dont le président et 2 RU. - Mandat : 3 ans, renouvelable une fois (sauf pour les représentants de l'Etat et les parlementaires). 	<ul style="list-style-type: none"> - Le Conseil d'Administration comprend 2 RU. - La Commission d'évaluation initiale du rapport entre les bénéfiques et les risques de produits de santé comprend 2 RU. - La Commission de suivi du rapport entre les bénéfiques et les risques des produits de santé comprend 2 RU. - Commission des stupéfiants et des psychotropes comprend 1 RU. - La Commission de prévention des risques liés à l'utilisation des catégories de produits de santé 	<ul style="list-style-type: none"> - Les RU sont membres d'une association agréée. 	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Pour le CA :</u> nominations par arrêté du Ministre chargé de la santé. - <u>Pour les commissions spécialisées :</u> appel à candidatures suivi d'une désignation par l'ANSM. 	<ul style="list-style-type: none"> - La représentation se fait à titre gratuit. - Remboursement des frais de séjour et de transport.

			comprend 2 RU .			
Commission nationale des accidents médicaux (CNAMed) :	<ul style="list-style-type: none"> - Art. L1142-10 CSP. - Art. R1142-24 à R1142-29 CSP. - Arrêté du 8 février 2010. 	<ul style="list-style-type: none"> - 25 membres dont 4 RU. - 25 suppléants. - La Présidence est assurée par une PQ, membre du Conseil d'État ou de la Cour de cassation. - Mandat : 5 ans, renouvelable. 	<ul style="list-style-type: none"> - 4 RU. 	<ul style="list-style-type: none"> - Les RU sont membres d'une association agréée. - Les RU sont tenus au secret professionnel. 	<ul style="list-style-type: none"> - Les RU sont proposés par les associations. - Nomination par arrêté des Ministres chargés de la justice et de la santé. 	<ul style="list-style-type: none"> - Bénéfice du congé de représentation. - Indemnités de déplacement et de séjour (art. R1142-25-1 CSP). - Indemnisation des membres et de leurs suppléants en cas de perte de revenus (article R1142-25-1 CSP).
Conseil d'administration de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (CA ONIAM) :	<ul style="list-style-type: none"> - Art. L1142-22 CSP. - Art. R1142-43 à R1142-46 CSP. 	<ul style="list-style-type: none"> - 23 membres (dont 2 RU). - 23 suppléants. - Mandat : 3 ans. 	<ul style="list-style-type: none"> - 2 RU. 	<ul style="list-style-type: none"> - Les RU sont membres d'une association agréée. - Les RU sont tenus au secret professionnel. 	<ul style="list-style-type: none"> - Les RU sont proposés par les associations. - Désignation par arrêté du Ministre chargé de la santé. 	<ul style="list-style-type: none"> - La fonction de membre du CA exercée à titre gracieux.- Bénéfice du congé de représentation. - Indemnités de déplacement et de séjour.
Conseil d'orientation de l'ONIAM :	<ul style="list-style-type: none"> - Art. R1142-47 à R1142-51 CSP. - Arrêté du 15 mars 2010 portant nomination au conseil d'orientation de l'ONIAM. 	<ul style="list-style-type: none"> - 13 membres dont 3 RU. - Mandat PQ et RU : 3 ans. 	<ul style="list-style-type: none"> - 3 RU. - L'un des RU (ou son suppléant) siège chaque fois que le Conseil traite de questions relatives au Benfluorex. 	<ul style="list-style-type: none"> - Les RU sont membres d'une association agréée. - Les RU sont tenus au secret professionnel. 	<ul style="list-style-type: none"> - Nomination par arrêté du Ministre chargé de la santé. 	<ul style="list-style-type: none"> - Indemnité de frais de déplacement selon les conditions prévues par la réglementation applicable aux fonctionnaires de l'État.
Conseil d'administration de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (CA INPES) :	<ul style="list-style-type: none"> - Art. L1417-1 à L1417-7 CSP. - Art. R1417-2 à R1417-7 CSP. 	<ul style="list-style-type: none"> - 28 membres dont 6 RU. - Mandat : 3 ans, renouvelable. 	<ul style="list-style-type: none"> - 6 RU. 	<ul style="list-style-type: none"> - Les RU sont membres d'une association agréée au niveau national. - Les membres du CA ne peuvent siéger dans le Conseil Scientifique de l'Institut. - Les RU sont tenus 	<ul style="list-style-type: none"> - Nomination par arrêté du Ministre chargé de la santé, sur propositions des associations de défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé. 	<ul style="list-style-type: none"> - Bénéfice du congé de représentation.

				au secret professionnel.		
Comité économique, social et environnemental (CESE) :	<p>- Loi constitutionnelle n° 2008-724 du 23 juillet 2008.</p> <p>- Loi organique n°2010-704 du 28 juin 2010.</p>	<p>- <u>Les membres du Conseil sont regroupés en 3 grands pôles :</u> 1°/ 140 membres au titre de la vie économique et du dialogue social. 2°/ 60 membres au titre de la cohésion sociale et territoriale et de la vie associative dont 10 représentants des associations familiales. 3°/ 33 membres au titre de la protection de la nature et de l'environnement</p> <p>- Depuis 2012, les 55 <u>personnalités associées</u> du CESE (dont les représentants des associations de patient et du milieu associatif) assistent les traditionnels conseillers pour préparer les avis et rapports dont la mission est d'éclairer les choix du gouvernement.</p> <p>- Mandat : 5 ans, renouvelable une seule fois ; les personnalités associées au CESE sont nommées pour une durée de 2 ans.</p>	<p>- 10 représentants des associations familiales ainsi qu'un nombre non-déterminé parmi les personnalités associées.</p>	<p>- <u>Une condition d'âge :</u> être âgé d'au moins 18 ans.</p> <p>- <u>Une condition d'ancienneté :</u> Au moins 2 ans d'ancienneté dans le milieu qu'ils représentent.</p>	<p>- <u>L'UNAF</u> désigne 6 représentants des associations familiales.</p> <p>- <u>Les mouvements familiaux habilités par l'UNAF</u> désignent 4 représentants.</p> <p>- Les personnalités associées sont nommées par décret.</p>	<p>- Les personnalités associées perçoivent une indemnité mensuelle représentative de frais de 946,69 €</p> <p>- Bénéfice du congé de représentation.</p>
Haute Autorité de Santé (HAS) :	<p>- Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie.</p> <p>- Décret n° 2004-1139 du 26 octobre 2004.</p> <p>- Art. L161-37 et Art. L161-41 CSS.</p>	<p>- L'organe délibérant de la HAS (le Collège) ne comprend pas de RU.</p> <p>- Cependant, les règlements intérieurs (propres à chaque Commissions) prévoient la présence de RU.</p>	<p>- Commission évaluation économique et santé publique : 2 RU.</p> <p>- Commission qualité et diffusion de l'information médicale : 2 RU.</p> <p>- Commission affections de longue durée et qualité du parcours de soins : 2 RU.</p> <p>- Commission amélioration des pratiques professionnelles et de la sécurité des patients : 1 RU.</p> <p>- Commission de certification des établissements de santé : 2 RU.</p>			<p>- Indemnités de déplacement et de séjour.</p> <p>- Indemnisation lors des réunions.</p>
Commission nationale de l'activité libérale :	<p>- Art. L6154-5 et L6154-6 CSP.</p> <p>- Art. R6154-18 à R6154-24 CSP.</p>	<p>- <u>13 membres dont 1 RU</u> (et 1 suppléant au RU).</p> <p>- Mandat : 3 ans.</p>	<p>- 1 RU.</p>	<p>- Les RU sont membres d'une association agréée.</p> <p>- Les RU sont tenus au secret professionnel.</p>	<p>- Nomination par arrêté du Ministre chargé de la santé.</p>	<p>- Bénéfice du congé de représentation.</p>

<p>Conseil de la Caisse nationale d'Assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) :</p>	<p>- Art. L221-3, R221-2 et Art. L200-3 CSS.</p> <p>- Arrêté ministériel du 14 octobre 2004 modifié par arrêté du 24 juin 2009.</p>	<p>- 35 membres dont 4 représentants d'institutions intervenant dans les domaines d'activité des organismes d'Assurance maladie.</p> <p>- Président : Élu au sein du conseil (hors PQ).</p> <p>- Mandat : 5 ans.</p>	<p>- 3 RU au titre des «représentants d'institutions désignées par l'État intervenant dans les domaines d'activité des organismes d'Assurance maladie ».</p>	<p>- Les RU sont membres d'une association identifiée : FNATH, UNAF, CISS.</p>	<p>- Désignation par arrêté du Ministre chargé de la Sécurité sociale.</p>	<p>- Les dispositions spécifiques (communes à toutes les caisses du régime général de Sécurité sociale).</p> <p>- - Remboursement des frais de déplacement.</p> <p>- Bénéfice du congé de représentation.</p> <p>- Le temps de représentation est assimilé à du temps de travail effectif.</p> <p>- La formation des membres des conseils peut être financée par les OSS.</p>
<p>Haut Conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie (HCAAM) :</p>	<p>- Loi n° 2005-1579 du 19 décembre 2005 de financement de la Sécurité sociale pour 2006 (article 72).</p> <p>- Décret n° 2006-1370 du 10 novembre 2006 modifié par le décret n° 2008-1058 du 14/10/2008.</p>	<p>- 61 membres dont 3 RU.</p> <p>- Le Président et le Vice-président sont désignés par les ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale</p> <p>- Mandat : 3 ans.</p>	<p>- 3 RU.</p>		<p>- Désignation par arrêté du Ministre chargé de la santé.</p>	<p>- Bénéfice du congé de représentation.</p>

ANNEXE 2 : ASSOCIATIONS AGREES EN FRANCE EN 2015 SOURCE CNAARUSP

Selon les données de la CNAarusp : 141 associations sont agréées au niveau national et 336 en région selon la répartition ci-dessous

	associations agréées				
	total	UDAF	CISS	FNATH	ADAPEI
Alsace	12	2		1	
Aquitaine	9	2	1		
Auvergne	6	1			
Basse Normandie	9	3	1	1	
Bourgogne	9	1	1		
Bretagne	16	3			1
Centre	19	4	1		
Champagne-Ardenne	8	1	1		
Corse	3				
Franche-Comté	12	3	1		
Haute Normandie	11				
Ile de France	52	4	1	1	
Languedoc-Roussillon	4		1		
Limousin	8	3	1		
Lorraine	9		1		
Martinique	1				
Midi-Pyrénées	16	1	1	1	
Nord-Pas-de Calais	13	2	1	1	
Pays de la Loire	27	6			1
Poitou Charentes	24	5	1		
PACA	22	2	1		
Rhône-Alpes	40	9	1	1	1
Réunion	6	1			
Total	336	53	15	6	3

Sont mentionnées les grandes associations nationales qui figurent le plus souvent

PIECES JOINTES

Pièce jointe n°1	Extrait du jaune budgétaire, commissions et instances délibératives placées directement auprès du Premier ministre ou des ministres affaires sociales, santé et droits des femmes
Pièce jointe n°2	Fiche de remboursement de frais- CISS
Pièce jointe n°3	Etat des lieux des financements des actions de démocratie sanitaire en 2015, tableau DGS
Pièce jointe n° 4	Forum national des associations agréées en santé, 8 novembre 2012
Pièce jointe n°5	Tronc commun agrément
Pièce jointe n°6	Anses dialogue et ouverture à la société
Pièce jointe n°7	Schéma de CNAarusp : les usagers
Pièce jointe n°8	Budget du CISS extrait du site

**PIECE JOINTE 1 : EXTRAIT DU JAUNE
BUDGETAIRE, COMMISSIONS ET INSTANCES
DELIBERATIVES PLACEES DIRECTEMENT
AUPRES DU PREMIER MINISTRE OU DES
MINISTRES AFFAIRES SOCIALES, SANTE ET
DROITS DES FEMMES**

Instance	Texte(s) institutif(s)	Nombre de membres	Coût de fonctionnement (en milliers d'€)			Nombre de réunions			Justification de l'évolution des coûts de fonctionnement / Observations
			2012	2013	2014	2012	2013	2014	
8. Affaires sociales, santé et droits des femmes									
Comité consultatif national de l'enseignement des jeunes sourds	Arrêté du 20 août 1987 instituant un comité consultatif national de l'enseignement des jeunes sourds	16	1,40	1,80	5	4	6	5	<i>Commission renouvelée pour 5 ans par le décret n° 2015-626 du 5 juin 2015 renouvelant certaines commissions administratives à caractère consultatif relevant du ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes</i>
Comité de la médaille d'honneur de la santé et des affaires sociales	Décret n° 2012-169 du 2 février 2012 relatif à l'attribution de la médaille d'honneur de la santé et des affaires sociales	19	0	0	0	2	0	0	
Comité de normalisation des données sociales déclaratives et de leurs échanges	Articles R. 133-10 à R. 133-12 du code de sécurité sociale	31	0	0	0	4	7	7	
Comité de pilotage de l'observatoire national de la fin de vie	Décret n° 2010-158 du 19 février 2010 portant création de l'observatoire national de la fin de vie	12	0	475	456	2	4	4	
Comité de pilotage et comité de suivi du programme national relatif à la nutrition et à la santé et du plan "Obésité"	Décret n° 2012-531 du 19 avril 2012 relatif à l'organisation et au fonctionnement du comité de pilotage et du comité de suivi du programme national relatif à la nutrition et à la santé (2011-2015) et du plan "Obésité" (2010-2013)	63	0	0	0	6	3	6	
Comité économique des produits de santé	Articles L. 162-17-3 et D. 162-2-1 et suivants du code de la sécurité sociale	34	890	890	1 000	70	70	70	
Comité national de l'organisation sanitaire et sociale	Articles L. 6121-7 et L. 6121-8 et R. 6122-1 à R. 6122-7 du code de la santé publique	49	0	0	0	4	8	6	
Comité national de pilotage du centre national de relais chargé de la réception et de l'orientation des appels d'urgence des personnes déficientes auditives	Article D. 98-8-4 du code des postes et des communications électroniques	21	2,35	2,50	1,84	3	2	1	
Comité national de santé publique	Articles L. 1413-1 et R. 1413-26 à R. 1413-32 du code de la santé publique	17	0	0	0	3	0	0	
Comité national de soutien à la parentalité	Articles D. 141-9 et suivants du code de l'action sociale et des familles	35	0	0	0	14	3	0	
Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie	Arrêté du 9 février 2006 relatif à la création et à la composition du comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie	46	0	0	0	2	0	0	

Instance	Texte(s) institutif(s)	Nombre de membres	Coût de fonctionnement (en milliers d'€)			Nombre de réunions			Justification de l'évolution des coûts de fonctionnement / Observations
			2012	2013	2014	2012	2013	2014	
8. Affaires sociales, santé et droits des femmes									
Comité national des retraités et des personnes âgées	Articles D. 149-1 et suivants du code de l'action sociale et des familles	56	21,60	13,50	11,77	40	28	22	
Comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et des personnes handicapées	Décret n° 2013-16 du 7 janvier 2013 portant création du comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et des personnes handicapées	70	-	0	0,60	-	3	1	
Comité scientifique du site 'Intervention précoce, soutien à la parentalité'	Arrêté du 6 avril 2012 portant création du comité scientifique du site 'Intervention précoce, soutien à la parentalité'	16	2,70	3,85	3	3	3	3	<i>La différence de coûts sur les 3 années s'explique par l'indisponibilité de certains experts de province et le report de crédits d'année en année.</i>
Commission chargée d'émettre un avis sur les qualifications professionnelles des personnes spécialisées en radiophysique médicale titulaires d'un diplôme délivré hors de France	Décret n° 2009-742 du 19 juin 2009 instituant la commission chargée d'émettre un avis sur les qualifications professionnelles des personnes spécialisées en radiophysique médicale titulaires d'un diplôme délivré hors de France	12	0	0,90	0,60	1	2	1	<i>Commission renouvelée pour 5 ans par le décret n° 2015-626 du 5 juin 2015 renouvelant certaines commissions administratives à caractère consultatif relevant du ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes</i>
Commission chargée de donner un avis sur l'usage du titre de chiropracteur	Décret n° 2011-32 du 7 janvier 2011 relatif aux actes et aux conditions d'exercice de la chiropraxie	5	0,80	0	0	5	0	1	
Commission chargée de donner un avis sur les conditions de délivrance du brevet professionnel de préparateur en pharmacie	Articles L. 4241-5, L. 4241-14 et D. 4241-20 à D. 4241-25 du code de la santé publique	39	0	0,20	0,08	2	3	2	
Commission consultative de suivi des conséquences des essais nucléaires	Loi n° 2010-2 du 5 janvier 2010 relative à la reconnaissance et à l'indemnisation des victimes des essais nucléaires français	19	10	10	0	1	1	0	
Commission consultative nationale d'agrément des établissements de formation en ostéopathie (ex Commission nationale d'agrément des établissements de formation en ostéopathie)	Décret n° 2014-1043 du 12 septembre 2014 relatif à l'agrément des établissements de formation en ostéopathie	16	0	0	0	1	0	0	
Commission consultative relative aux régimes de sécurité sociale des ministres des cultes et membres des congrégations religieuses	Articles L. 382-15 et L. 382-19 et R. 382-56 et suivants du code de la sécurité sociale	11	0	0	0	0	0	1	


Instance	Texte(s) institutif(s)	Nombre de membres	Coût de fonctionnement (en milliers d'€)			Nombre de réunions			Justification de l'évolution des coûts de fonctionnement / Observations
			2012	2013	2014	2012	2013	2014	
8. Affaires sociales, santé et droits des femmes									
Commission d'admission des sportifs de haut niveau	Décret n°2010-979 du 26 août 2010 relatif à la création d'une commission d'admission des sportifs de haut niveau et aux dispenses d'épreuves accordées aux sportifs de haut niveau pour l'admission dans les instituts de formation en masso-kinésithérapie, en pédicurie podologie, en ergothérapie et en psychomotricité	12	0	0	0	1	1	1	
Commission de qualification des pharmaciens en biologie médicale	Arrêté du 1 ^{er} mars 2012 relatif à la composition des commissions de qualification et à la procédure de qualification des pharmaciens en biologie médicale	11	0	0	0	0	0	0	
Commission de suivi des programmes de prévention des infections associées aux soins en établissements de santé et en secteur des soins de ville	Arrêté du 14 juin 2011 relatif à la commission de suivi des programmes de prévention des infections associées aux soins en établissements de santé et en secteur des soins de ville	20	0,12	0,40	1,16	5	4	5	
Commission des comptes de la sécurité sociale	Articles L. 114-1 et D. 114-1 et suivants du code de la sécurité sociale	67	35	35	35	2	2	2	
Commission des conseillers en génétique	Articles L.1132-3, L.1132-5, R. 1132-1, R.1132-2, R.1132-4-1, R.1132-4-2 du code de la santé publique	6	0	0	0,50	0	0	1	
Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique	Articles L. 1114-1 et R. 1114-5 à R. 1114-8 du code de la santé publique	14	3	3,40	3,80	11	10	9	<i>L'augmentation des coûts de fonctionnement est liée aux remboursements des frais de déplacement de membres résidant en province.</i>
Commission nationale d'agrément des conventions collectives des établissements et services sociaux et médico-sociaux à but non lucratif	Articles L. 314-6, R. 314-197 et R. 314-198 du code de l'action sociale et des familles	13	0,90	0,80	124,62	20	17	12	<i>Cette commission n'a pas de budget propre mais utilise des ressources internes à la DGCS (3 ETP (0.5 cat A, 2 catégorie B + 0.5 catégorie C).</i>
Commission nationale d'agrément des établissements de formation en chiropraxie	Décret n° 2014-367 du 24 mars 2014 relatif à la formation des chiropracteurs et à l'agrément des établissements de formation en chiropraxie Décret n° 2011-1127 du 20 septembre 2011 relatif à la formation des chiropracteurs et à l'agrément des établissements de formation en chiropraxie	8	-	0	0	-	1	0	
Commission nationale de l'activité libérale	Articles L. 6154-5 et R. 6154-19 à R. 6154-24 du code de la santé publique	13	0	0	0	0	0	0	<i>Suppression décidée par le CIMAP du 17 juillet 2013</i>
Commission nationale des accidents médicaux	Articles L. 1142-10, L. 1142-11 et R. 1142-24 et suivants du code de la santé publique	37	26,50	22	23	12	10	11	

Instance	Texte(s) institutif(s)	Nombre de membres	Coût de fonctionnement (en milliers d'€)			Nombre de réunions			Justification de l'évolution des coûts de fonctionnement / Observations
			2012	2013	2014	2012	2013	2014	
8. Affaires sociales, santé et droits des femmes									
Commission nationale des formations aux soins d'urgence en situation sanitaire normale et exceptionnelle et aux centres d'enseignement des soins d'urgence (CESU)	Décret n° 2012-565 du 24 avril 2012 relatif à la commission nationale des formations aux soins d'urgence en situation sanitaire normale et exceptionnelle et aux centres d'enseignement des soins d'urgence	15	0,50	0,61	0	1	1	0	
Commission nationale relative aux professions de prothésiste et orthésiste pour l'appareillage des personnes handicapées	Article D. 4364-10-1 du code de la santé publique. Arrêté du 1 ^{er} février 2011 relatif aux professions de prothésiste et orthésiste pour l'appareillage des personnes handicapées	7	0,90	2,60	0,80	6	10	5	
Commission permanente chargée de la normalisation du braille français	Arrêté du 20 février 1996 créant une commission permanente chargée de la normalisation du braille français	23	0	0	0	0	0	2	<i>Commission renouvelée pour 5 ans par le décret n° 2015-626 du 5 juin 2015 renouvelant certaines commissions administratives à caractère consultatif relevant du ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes</i>
Commission professionnelle consultative du travail social et de l'intervention sociale	Arrêté du 11 septembre 2002 relatif à la création d'une commission professionnelle consultative du travail social et de l'intervention sociale	40	0	0,52	5	17	30	26	
Commission scientifique du haut conseil des professions paramédicales	Article D. 4381-6-1 du code de la santé publique	28	4,90	73,20	220	1	6	10	
Commission scientifique indépendante des chirurgiens-dentistes	Articles L. 4143-2 et D. 4143-16 et suivants du code de la santé publique	12	10,30	34,60	113	3	5	9	
Commission scientifique indépendante des médecins	Articles L. 4133-2 et D. 4133-16 et suivants du code de la santé publique	28	0	192,80	224		11	10	
Commission scientifique indépendante des pharmaciens	Articles L. 4236-2 et D. 4236-16 et suivants du code de la santé publique	21	18,20	41,10	163	4	6	9	
Commission scientifique indépendante des sages-femmes	Articles L. 4153-2 et D. 4153-16 et suivants du code de la santé publique	14	6,70	23,70	109	3	5	8	
Conférence nationale de santé	Articles L. 1411-3 et D. 1411-37 et suivants du code de la santé publique	120	88	179	68	37	39	31	
Conseil de l'hospitalisation	Articles L. 162-21-2 et R. 162-21 et suivants du code de la sécurité sociale	10	0	0	0	13	10	11	
Conseil national consultatif des personnes handicapées	Articles L. 146-1 et D. 146-1 et suivants du code de l'action sociale et des familles	190	30,20	35,70	42,48	10	16	57	

Instance	Texte(s) institutif(s)	Nombre de membres	Coût de fonctionnement (en milliers d'€)			Nombre de réunions			Justification de l'évolution des coûts de fonctionnement / Observations
			2012	2013	2014	2012	2013	2014	
8. Affaires sociales, santé et droits des femmes									
Conseil national de l'urgence hospitalière	Décret n° 2012-1138 du 9 octobre 2012 relatif au conseil national de l'urgence hospitalière	50	0	0	0	3	2	3	
Conseil national de pilotage des agences régionales de santé	Articles L. 1433-1 et D. 1433-1 et suivants du code de la santé publique	18	1	0	0,10	24	22	23	
Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale	Articles L. 143-1, R. 143-1 et suivants et D. 143-6 à D. 143-8 du code de l'action sociale et des familles	65	0,96	0	5,60	12	0	9	<i>Le CNLE a tenu 8 séances plénières en 2014. Une réunion extraordinaire a eu lieu à la demande du ministre du travail.</i>
Conseil national pour l'accès aux origines personnelles	Articles L. 147-1 et suivants et R. 147-1 et suivants du code de l'action sociale et des familles	17	4,10	4,90	1,25	4	4	3	
Conseil supérieur de l'adoption	Articles L. 148-1 et D. 148-1 et suivants du code de l'action sociale et des familles	30	1,70	4,40	5,50	4	5	7	
Conseil supérieur de l'égalité professionnelle entre les femmes et les hommes	Articles D. 1145-1 et suivants du code du travail	37	0	0	0	3	8	5	<i>Commission renouvelée pour 5 ans par le décret n° 2015-626 du 5 juin 2015 renouvelant certaines commissions administratives à caractère consultatif relevant du ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes</i>
Conseil supérieur de la fonction publique hospitalière	Loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière	34	66	91	178,53	32	32	22	
Conseil supérieur de la mutualité	Articles L. 411-1 à L. 411-3 et articles R. 411-1 à R. 411-3 du code de la mutualité	31	0	0	0	11	11	9	
Conseil supérieur de la pharmacie	Articles D. 5125-62 à D. 5125-69 du code de la santé publique	25	0	0	30	1	2	3	
Conseil supérieur du travail social	Article D. 142-1 du code l'action sociale et des familles	50	0,47	0,52	7	21	27	34	<i>Commission renouvelée pour une année par le décret n° 2015-626 du 5 juin 2015 renouvelant certaines commissions administratives à caractère consultatif relevant du ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes</i>
Groupe d'appui technique sur les pratiques non conventionnelles à visée thérapeutique	Arrêté du 3 février 2009 modifié portant création d'un groupe d'appui technique sur les pratiques non conventionnelles à visée thérapeutique	19	0	0	0	1	1	1	

Instance	Texte(s) institutif(s)	Nombre de membres	Coût de fonctionnement (en milliers d'€)			Nombre de réunions			Justification de l'évolution des coûts de fonctionnement / Observations
			2012	2013	2014	2012	2013	2014	
8. Affaires sociales, santé et droits des femmes									
Groupe de travail national amiante et fibres	Décret n°2013-761 du 21 août 2013 portant renouvellement du groupe de travail national "amiante et fibres"	28	-	1	3,50	-	1	4	
Haut conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes	Décret n° 2013-8 du 3 janvier 2013 portant création du haut conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes	72	0	0	0	0	0	60	
Haut conseil de la famille	Articles D. 141-1 et suivants du code de l'action sociale et des familles	60	4,70	7	112,84	8	14	10	
Haut conseil de la santé publique	Articles L. 1411-4 et L. 1411-5 et R. 1411-46 et suivants du code de la santé publique	156	406	256	345	358	432	411	
Haut conseil des professions paramédicales	Articles D. 4381-1 et suivants du code de la santé publique	42	2,60	2,20	4,30	7	8	6	
Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie	Loi n° 2005-1579 du 19 décembre 2005 de financement de la sécurité sociale pour 2006	66	67	98		5	12		
Observatoire économique de l'hospitalisation publique et privée	Articles L. 162-21-3 et D. 162-17 du code de la sécurité sociale	15	0	0	0	2	5	4	
Observatoire national de la démographie des professions de santé	Décret n° 2010-804 du 13 juillet 2010 relatif aux missions de l'observatoire national de la démographie des professions de santé	18	27,59	72,70	395,65	16	11	9	<i>Les frais de fonctionnement comprennent notamment l'indemnité du président (15120 euros) et l'élaboration du rapport annuel (11066 euros).</i>
Observatoire national de la formation, de la recherche et de l'innovation sur le handicap	Articles L. 114-3-1 et D. 114-4 et suivants du code de l'action sociale et des familles	53	0	0	0	0	0	0	
Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale	Articles L. 144-1 et R. 144-1 à R. 144-4 du code de l'action sociale et des familles	27	387,83	374,20	319,81	32	26	25	
Observatoire national des emplois et des métiers de la fonction publique hospitalière	Décret n° 2012-739 du 9 mai 2012 relatif au conseil supérieur de la fonction publique hospitalière et à l'observatoire national des emplois et des métiers de la fonction publique hospitalière	26	0,97	1,41	0,53	2	3	2	
Observatoire national du suicide	Décret n° 2013-809 du 9 septembre 2013 portant création de l'observatoire national du suicide	54	0	0	0		3	0	

PIECE JOINTE 2 : FICHE DE REMBOURSEMENT DE FRAIS- CISS



NOTE DE FRAIS 2015
 → A retourner au CISS - 10 Villa Bosquet 75007 PARIS
 → En cas de formation, à retourner au CISS Régional Organisateur de la formation que vous avez suivie.

DATE REVERSE A COMPTER

NOM : _____ N° de téléphone (obligatoire) : _____ Association : _____ Qualité : _____

Adresse d'expédition du chèque : _____ Ordre du chèque : _____

Date	Intitulé de l'évènement (formation / réunions ...)	Lieu Ville	Billet de transport	Indemnités kilométriques	Parking	Taxis	Hôtel	Repas Restaurant	Divers (1)	TOTAL	ANNEE:	
											MOIS:	ANNEE:
1												
2												
3												
4												
5												
6												
TOTAL												

Visa :

 Signature du Demandeur

 Directeur ou Responsable du CISS

 Cadr. réservé à l'administration (CISS)

NET A PAYER (A - B)

GRILLE DE REMBOURSEMENT DES FRAIS

applicable à compter du

Type de frais	Prise en charge	Commentaire
DEPLACEMENT SNCF	2ème classe (plein tarif) 1re classe si trajet supérieur à 2h	Aucun frais de déplacements ne sera remboursé sans les originaux des titres de transport joints. Pour les e-billets, nous fournir le e-mémo transmis par la SNCF.
INDEMNITES KILOMETRIQUES	0,40 € / km (option trajet le plus rapide) Sinon dans la limite du prix d'un AR en train 2ème classe pour un trajet de moins de 2h et 1re classe pour un trajet de plus de 2h.	1. Applicable au covoiturage. 2. Remboursement en cas d'impossibilité de venue par un autre moyen de transport (train par exemple), sauf pour les formateurs.
PEAGES	Remboursement uniquement sur justificatifs	
STATIONNEMENT	Remboursement uniquement sur justificatifs	
DEPLACEMENT EN AVION	Remboursement uniquement sur justificatifs, en classe économique, avec autorisation préalable du directeur du CISS.	Remboursement uniquement pour des cas exceptionnels (DOM-TOM, Corse,...). Sinon le trajet sera remboursé dans la limite du prix d'un AR en train 1ère classe.
LOCATION DE VEHICULE	CLASSE A	Sur autorisation préalable du directeur du CISS.
TAXIS RATP AUTRES	REMBOURSEMENT SUR JUSTIFICATIFS	Remboursement de taxis sur autorisation préalable du directeur du CISS, et uniquement en cas de nécessité.
REPAS (unitaire)	Paris : 24 € (maximum) Région : 20 € (maximum)	Les repas de veille de formation ou de midi après des 1/2 journées de formation ne sont pas pris en charge par le CISS, sauf autorisation préalable exceptionnelle.
HOTEL (par nuit) Petit déjeuner compris	Paris : 120 € (maximum) Région : 90 € (maximum)	Seule la nuit entre 2 journées de formation est prise en charge sauf obligation d'arriver la veille, sur autorisation préalable.

DEPLACEMENTS

REPAS - HOTEL

PIECE JOINTE 3 : ETAT DES LIEUX DES FINANCEMENTS DES ACTIONS DE DEMOCRATIE SANITAIRE EN 2015, TABLEAU DGS

Etat des lieux des financements des actions de démocratie sanitaire en 2015

Sources de financements	Montants prévisionnels (en M€)	2015		montants alloués (en M€)
		Objets	Bénéficiaires	
FIR Démocratie Sanitaire	2,4	Actions de formation et de projets de démocratie sanitaire menées par les ARS	Partenaires régionaux (hors CISS régionaux)	1,5
			CISS Régionaux	0,9
Article 50 LFSS 2015	2,6	CISS (information grand public)	CISS National	1
		information des usagers du système de santé		0,55
		formation des usagers du système de santé		0,1
		Expression des attentes - Plaidoyer		0,35
		IPDS	IPDS	0,4
		Actions des associations agréées (appel à projet 2015)	Associations nationales agréées	1,1
FIR prévention	0,3	Autres actions de démocratie sanitaire	CISS Régionaux	0,3
Programme 204 OP1 (DGS)	1,9	information des usagers et des représentants des usagers	CISS National	0,3
		information des RU et des acteurs associatifs		
		Formation des représentants des usagers (RU)		0,6
		formation des RU		0,4
		réalisation et mise à disposition de documents pédagogiques		0,1
		aide aux CISS régionaux pour mise en place de leurs plans de formation		0,1
		Expression des attentes - Plaidoyer		0,5
		recueil des attentes des usagers		0,2
		organisation du plaidoyer		0,1
		expression du plaidoyer		0,2
		Animation du réseau		0,5
		développement du réseau des associations membres et des CISS en région		0,1
		animation du réseau		0,3
		développement, suivi et mise à jour d'un annuaire des RU		0,1
Total des ressources en 2015	7,2	Total des financements alloués en 2015		7,1

Récapitulatif par bénéficiaire

		En M€	En % de l'enveloppe
National	CISS	2,9	41%
	IPD	0,4	6%
	Associations agréées Nationales	1,1	15%
Régional	Partenaires régionaux (hors CISS)	1,5	21%
	CISS régionaux	1,2	17%
Total		7,1	100%

PIECE JOINTE 4 : FORUM NATIONAL DES ASSOCIATIONS AGREES EN SANTE, 8 NOVEMBRE 2012



Forum national des associations agréées en santé
8 novembre 2012

Synthèse des recommandations

- 16 novembre 2012 -

Faire converger les droits des usagers entre les secteurs sanitaires hospitaliers, ambulatoires, médico-social, domicile :

- définir des principes communs et des critères convergents pour la représentation des usagers du système de santé tout au long de leur parcours, dans les domaines : sanitaire, hospitalier et ambulatoire, médico-social et à domicile ;
- s'appuyer sur la jurisprudence de la procédure d'agrément et l'expérience de la C.N.A.arusp¹ pour proposer une évolution de la représentation des usagers de la santé (sanitaire, médico-social, ville, domicile), en tenant compte notamment des spécificités liées à la gestion des établissements... Un groupe de travail a été envisagé sur ce point.

Renforcer et préserver l'accès à la santé de toutes et de tous :

- mettre en place une véritable politique de prévention aux moyens adaptés et renforcés, indispensables à l'exercice des droits des usagers ;
- diminuer le non-recours aux services de santé et accroître la lisibilité et la transparence de l'offre de santé ;
- réexaminer les conditions d'attribution de la C.M.U.-C² et de l'Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (A.C.S.) pour éviter les effets de seuil et les positionner en lien avec le seuil de pauvreté ;
- organiser avec des représentants des populations cibles une information complète et un accompagnement sur l'accès aux droits sociaux et aux services, au plus près de leurs conditions de vie ;

¹ C.N.A.arusp : Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique

² C.M.U. C : couverture maladie universelle complémentaire

Conforter la représentation des usagers :

- valoriser la représentation des usagers et sa coordination à tous les niveaux (local, territorial, régional, national), dans les processus budgétaire (ligne budgétaire) et de décision ;
- dans la perspective de la future loi de santé publique, mettre en place un groupe de travail pour élaborer un statut du représentant des usagers ;
- donner et adapter des moyens de l'exercice de la représentation : accès à des documents lisibles et synthétiques, formations regroupant des professionnels et des représentants des usagers, représentations mutualisées et conditions globales d'un travail participatif interdisciplinaire (professionnels de santé, gestionnaire et représentants des usagers) et complémentaire ;
- mieux informer et faire reconnaître le rôle des représentants d'usagers par les professionnels, les établissements et les Agences régionales de santé (A.R.S.), notamment en s'appuyant sur la jurisprudence de la procédure d'agrément et les avis recueillis par la C.N.A.arusp dans l'enquête menée à l'occasion des renouvellements d'agrément ;
- rendre l'accord des usagers obligatoire dans le cadre de l'élaboration des politiques nationales de santé ;
- créer un fonds national pour la formation et l'accompagnement des représentants des usagers, ainsi que pour la promotion de leur rôle (campagne d'information, etc.) ;

Promouvoir et faire respecter les droits des usagers :

- développer les moyens de l'observation et de l'évaluation du respect des droits des usagers de façon cohérente, sur l'ensemble du parcours de santé, et en améliorer la communication ;
- intégrer dans la construction et les aménagements des établissements de santé un cahier des charges permettant la création d'espace partagé de travail entre les professionnels de santé, gestionnaires et représentants des usagers ;

Renforcer la démocratie sanitaire :

- élaborer une cartographie des instances dans lesquelles siègent des représentants d'usagers et de la représentation des usagers en général ;
- développer une méthode partagée de recueil de la parole des usagers, sur tous les territoires, permettant l'identification de recommandations pour l'élaboration des politiques publiques.

PIECE JOINTE 5 : TRONC COMMUN AGREMENT

TRONC COMMUN D'AGREMENT (TCA)

I/ L'historique et le cadre législatif

Le TCA constitue une simplification du processus d'agrément souhaitée par les associations. L'idée, initiée par un rapport du CNVA en 2006 puis travaillée en amont de la Conférence nationale de la vie associative en 2009, a d'abord abouti à une insertion en annexe V de la circulaire dite Fillon du 18 janvier 2010. La loi n° 2012-387 du 22 mars 2012 relative à la simplification du droit et à l'allégement des démarches administratives a ensuite inséré le TCA à l'article 25-1 de la loi n°2000-321 du 12 avril 2000 relative aux droits des citoyens dans leurs relations avec les administrations, qui édicte que :

« Les associations régies par la loi du 1er juillet 1901 relative au contrat d'association qui sollicitent un agrément doivent satisfaire aux trois critères suivants :

- 1° Répondre à un objet d'intérêt général ;*
- 2° Présenter un mode de fonctionnement démocratique ;*
- 3° Respecter des règles de nature à garantir la transparence financière.*

« Ces derniers s'ajoutent aux conditions spécifiques requises pour la délivrance de chaque agrément et fixées par la loi ou les règlements.

« Toute association qui s'est vu délivrer un agrément est réputée remplir ces trois critères pendant une durée de cinq ans dans le cadre de toute procédure d'agrément prévue par la législation. Les conditions d'application du présent article sont définies par décret en Conseil d'Etat. »

La rédaction d'un texte (tronc commun) applicable aux différents agréments évite la modification d'un nombre conséquent de textes. Elle permet de viser directement les dispositions nouvelles lors de la création de nouveaux agréments.

Afin de préparer le décret définissant les conditions d'application de l'article 25-1, un groupe de travail associant les administrations concernées a été réuni de mars à novembre 2012 et a abouti à un projet de décret en Conseil d'Etat. La DAJ des ministères sociaux a examiné ce projet en novembre 2012. Le directeur du cabinet de la ministre chargée de la vie associative a adressé un message à ses homologues le 9 septembre 2013 pour recueillir leurs observations.

Afin de préciser le champ couvert par l'article 25-1, il a été décidé de modifier la loi du 12 avril 2000 avant de finaliser le décret d'application. L'article 3 de l'ordonnance n°2015-904 du 23 juillet 2015 portant simplification du régime des associations et des fondations a donc modifié le premier alinéa de l'article 25-1 de la loi du 12 avril 2000. Le nouveau dispositif indique que toutes les associations, qu'elles soient régies par la loi de 1901 ou le code civil local, sont concernées. Il précise que seuls les agréments d'association délivrés par l'Etat et par ses établissements publics sont visés. Il précise également que les associations reconnues d'utilité publique sont réputées satisfaire aux critères fixés par cet article compte tenu du contrôle opéré par le Conseil d'Etat.

Le projet de décret d'application de l'article 25-1 de la loi du 12 avril 2000 ainsi modifié devra faire l'objet d'un avis du HCVA préalablement à l'avis du Conseil d'Etat.

II/ Principes du dispositif retenu par le projet de décret et mesure de simplification

L'examen d'une demande d'agrément par un département ministériel comprend deux phases : (i) la vérification de la conformité du fonctionnement de l'association à des standards génériques et (ii)

L'évaluation de la capacité de l'association à assumer avec des moyens adéquats l'activité réglementée pour laquelle elle sollicite l'agrément « sectoriel ».

Il a été décidé d'harmoniser les critères d'appréciation du fonctionnement des associations en vue d'unifier la première phase pour l'ensemble des départements ministériels. Cette première phase fera désormais l'objet d'un seul examen effectué par le premier ministre sollicité sur le fondement de critères communs à tous les ministères.

La mesure ne crée pas de strate supplémentaire. Elle formalise un travail réalisé en amont et permet d'éviter des contrôles répétés des mêmes documents par différentes autorités administratives en cas de pluralité de demandes, voire des avis différents.

La demande devra être adressée à l'autorité désignée compétente conformément aux règles régissant la procédure de délivrance de l'agrément sectoriel.

Lorsque l'association sollicite plusieurs agréments sectoriels distincts, elle dépose ses demandes d'agrément, simultanément, auprès de chacune des autorités compétentes. En ce cas, le premier des services qui entend répondre favorablement à la demande d'agrément sectoriel en avisera sans délai les autres. Il sera alors considéré comme interlocuteur de référence de l'association pour l'examen des critères du socle commun.

L'association qui a bénéficié d'un agrément est réputée satisfaire ce socle commun pendant une durée de cinq ans.

Les agréments demandés ultérieurement à d'autres départements ministériels ne feront l'objet que d'une vérification de la capacité à exercer dans de bonnes conditions l'activité réglementée.

Si une administration examinant un dossier d'agrément sectoriel d'une association disposant d'un agrément -ce qui suppose qu'elle a validé les critères du socle commun - a des interrogations quant au respect des critères du socle commun par cette association, elle se rapprochera de l'autorité qui a accordé l'agrément sectoriel et la sollicitera le cas échéant pour avis conforme.

Le TCA constitue un dispositif fondamental pour parfaire une démarche dématérialisée de demande d'agrément, aboutissement du processus de simplification des procédures.

PIECE JOINTE 6 : ANSES DIALOGUE ET OUVERTURE A LA SOCIETE



Dialogue et ouverture la société

Article R-1313-1 du code de santé publique : (...) En vue de l'accomplissement de ses missions, l'Agence (...) contribue à l'information, à la formation et à la diffusion d'une documentation scientifique et technique et au débat public, qu'elle suscite et nourrit ; (...)

Les domaines d'investigation de l'Agence présentent le plus souvent une double particularité :

une forte complexité scientifique résultant du caractère multifactoriel des risques sanitaires et des conditions de leur émergence ;

une forte demande sociale de maîtrise et d'anticipation des risques accompagnée d'une exigence croissante de transparence et de participation à l'élaboration des processus de décision.

Dès sa création, l'objectif de l'Anses a été non pas d'inquiéter ou de rassurer l'opinion mais avant tout de mettre à disposition une information scientifique de référence apte à constituer un point de repère crédible dans le débat public. Son ambition est donc, par la création de multiples lieux d'échanges et d'outils de diffusion, de favoriser la compréhension et l'acceptabilité de ses recommandations de santé publique.

Il est important toutefois de rappeler qu'en matière de débat public, la mission de l'Agence consiste à y contribuer et à le nourrir par l'apport de connaissances scientifiques de référence et non à l'animer. Par ailleurs, si sa cible naturelle n'est pas le grand public, les sujets qu'elle traite sont en

revanche le plus souvent des sujets fortement médiatisés, avec une forte attente des consommateurs.

Au-delà de la mise à disposition d'outils de communication auprès du public, l'Anses s'est engagée dans une **démarche plus globale** visant d'une part à adopter une démarche proactive de **communication auprès des relais d'opinion** et d'autre part à **animer et promouvoir le dialogue avec les parties prenantes**, en particulier les milieux associatifs mais aussi à développer le **recours aux sciences sociales** (principalement sociologie, socio-économie) dans le cadre de l'expertise scientifique.

Dans ce cadre, l'Agence développe sa contribution sous 3 formes :

Une forte culture de dialogue avec la Société civile

Une totale transparence de ses avis et recommandations

Une stratégie de communication s'appuyant sur la valorisation de ses résultats

Cette mission est principalement mise en œuvre par sa Direction de l'information, de la communication et du dialogue avec la Société qui est chargée de coordonner l'ensemble des actions de communication, interne et externe, de l'établissement, de développer la contribution des sciences humaines et sociales en appui aux activités de l'Agence, et de coordonner les relations avec l'ensemble des parties prenantes.

Il est important de souligner que la culture d'ouverture de l'Agence est d'abord le **reflet de son mode de gouvernance** très ouvert avec un Conseil d'administration composé des cinq collèges du Grenelle de l'environnement. Ce conseil d'administration est épaulé de comités d'orientation thématiques (santé-environnement, santé-travail, alimentation, santé et bien-être animal, santé végétale) ouverts à des personnalités extérieures très impliquées et/ou emblématiques de tendances de la société civile, qui contribuent à la définition des orientations et à la définition du programme de travail de l'Anses.

L'agence a par ailleurs créé de nombreux **espaces d'échange avec l'ensemble des parties prenantes** dans l'objectif d'une part d'expliquer sa méthodologie (périmètre des saisines, critères d'examen de la littérature scientifique,...) aussi bien que les résultats de ses travaux mais aussi de recueillir les remarques et sujets d'intérêts des parties prenantes. Ces échanges sont mis en œuvre sur la base du principe d'équité plutôt que d'égalité. Ainsi, des actions particulières et des espaces dédiés sont proposés à destination des parties prenantes les moins dotées en moyens propres pour accéder à l'information scientifique. Ces échanges très fructueux en amont et en aval du processus de l'expertise sont basés sur la confiance entre les

acteurs et se font dans un cadre de très grande rigueur dans la mise en œuvre de l'expertise qui reste protégée de toute influence extérieure.

Sont ainsi organisés des échanges réguliers avec les professionnels, les organisations syndicales, associations de consommateurs, ONG environnementales, associations de victimes d'accidents du travail, élus, personnalités qualifiées), sous la forme de réunions, d'auditions, de consultations, de restitutions des travaux et d'échanges.

Sur certains sujets à fort enjeu sociétal, l'Agence a également créé des **comités de dialogue** spécifiques avec les parties prenantes dont la mission est d'éclairer l'Agence sur les attentes de la société en matière d'évaluation des risques et de recherche : Création en 2011 d'un comité de dialogue sur le thème Radiofréquences et santé présidé par Georges Mercadal (Ancien Vice-Président de la Commission Nationale du débat public) puis Marie-Line Meaux (Conseil général du développement durable) et création en 2012 d'un comité de dialogue sur les nanotechnologies présidé par Jean-Pierre Tiffon.

Dans le domaine de l'expertise, le **recours aux sciences humaines** (principalement sociologie des risques, des organisations, des sciences et des techniques, et plus récemment économie - hors travaux menés dans le cadre de Reach) a été engagé depuis plusieurs années. Ces travaux portent à la fois sur des questions d'ordre méthodologiques et d'appui à certaines expertises.

L'identification et l'analyse des déterminants sociologiques et économiques de certaines situations de risques peuvent ainsi apporter des contributions nécessaires au processus d'expertise, qu'il s'agisse du cadrage des questions à traiter et de leurs différentes composantes, de l'instruction de l'expertise elle-même (e.g. documentation des usages, des expositions et de leurs déterminants, construction et validation des outils et modèles retenus, etc.), jusqu'à, le cas échéant, l'établissement de recommandations. Pour être recevable, la production de connaissances issues de ces disciplines est donc soumise aux mêmes critères d'exigence que l'ensemble des travaux produits par l'Agence (compétence, transparence, indépendance, expertise collective, etc.). Il est fondé sur de l'expertise interne, de l'expertise externe (via la création d'un groupe de travail pérenne en SHS et la mobilisation d'experts de ces disciplines dans certains GT) et des collaborations/ partenariats académiques formalisés par des conventions de recherche – développement.

Grâce à une fonction de « **veille sociétale** », à l'entretien de contacts réguliers avec ces parties prenantes, et à l'apport des sciences humaines, il est ainsi possible de mieux **contextualiser nos travaux d'expertise** et d'en cerner les enjeux le plus en amont possible.

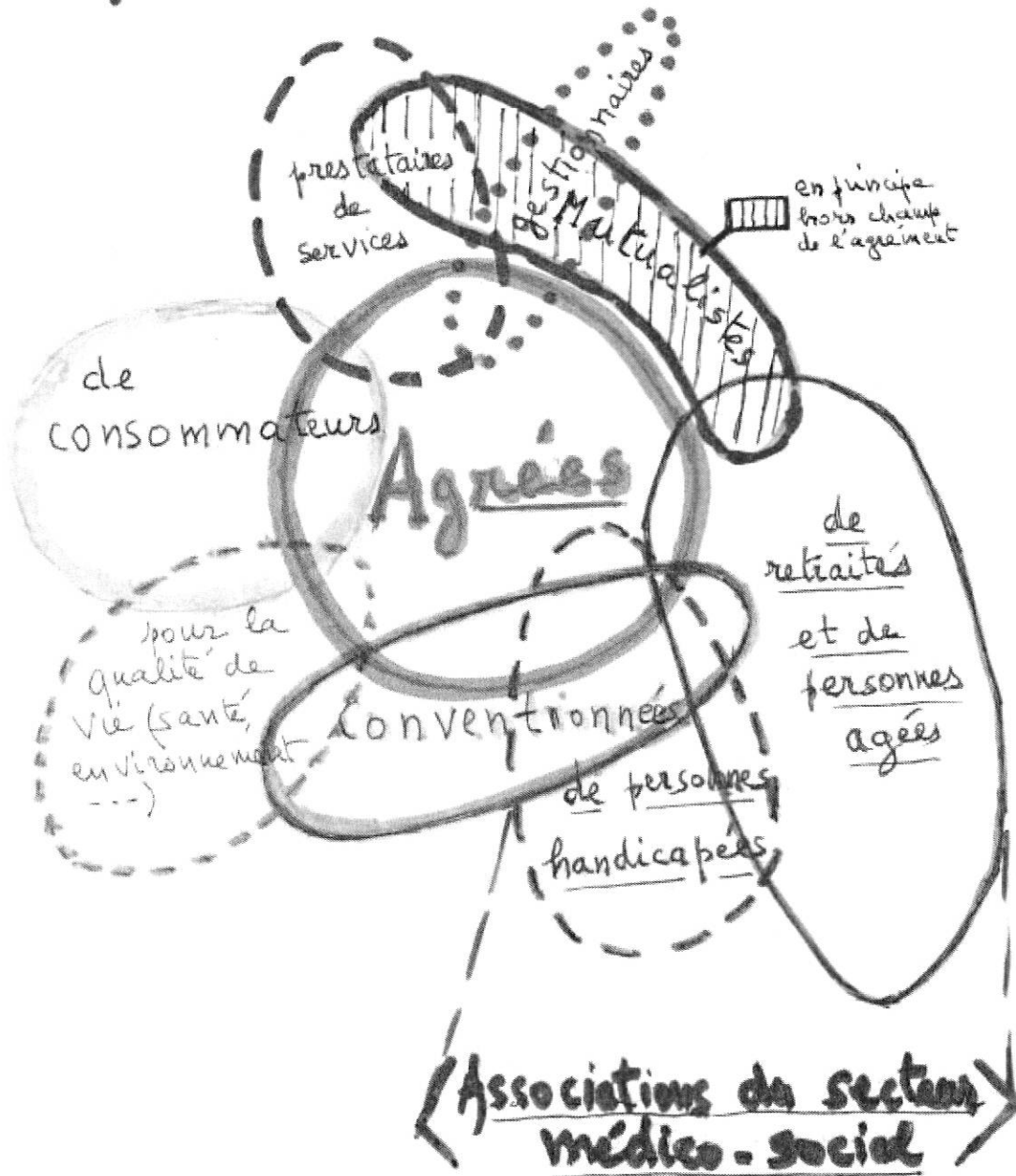
Ces activités participent de la mise en œuvre de la **charte de l'ouverture de l'expertise à la société** qui a été adoptée en 2008 et reconduite en 2011 avec d'autres partenaires scientifiques français. L'objectif poursuivi par cette charte est d'appliquer les principes de transparence et de participation en prenant en compte les connaissances concrètes et les interrogations des acteurs concernés. Une telle approche est de nature à conduire à une évaluation plus robuste car plus large. In fine la qualité des décisions susceptibles de découler du processus et leur compréhension par tous les acteurs peuvent s'en trouver améliorées.

L'ensemble des éléments produits et des ressources mobilisées contribue à une meilleure compréhension des enjeux et des termes du débat public sur les sujets traités par l'Anses. Cela permet de produire des travaux d'expertise plus robustes et de concevoir des manifestations scientifiques ouvertes et en phase avec les questions de société, ainsi que de mieux valoriser les travaux de l'Agence.

PIECE JOINTE 7 : SCHEMA DE CNAARUSP :

LES USAGERS

Associations d'usagers du système de Santé



CNA arusp

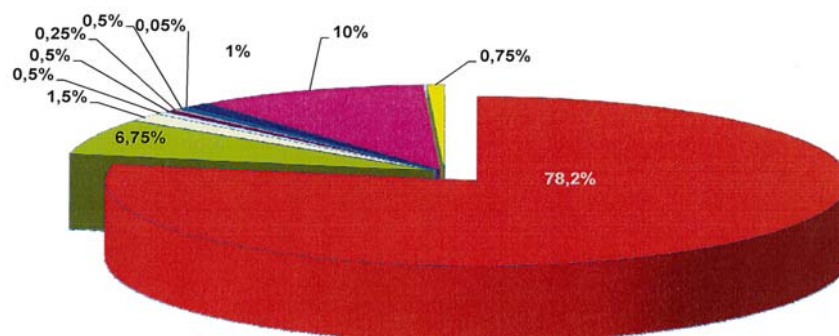
Commission Nationale d'Agrément
des associations représentant les usagers
dans les instances hospitalières ou de santé publique

PIECE JOINTE 8 : BUDGET DU CISS EXTRAIT DU SITE

DECOMPOSITION FINANCEMENTS DU CISS AU 31.12.2014

Budget global du CISS en 2014	2 863 282 €
Direction générale de la Santé	78,2%
CNAMTS	6,75%
Fonds Développement Vie Associative	1,5%
Autres subventions publiques	0,5%
Conseil national de l'Ordre des Pharmaciens - CNOP	0,5%
Malakoff-Médéric	0,25%
ADREA	0,5%
Cittadinanzattiva	0,05%
Cotisations associations	1%
Valorisation du Bénévolat	10%
Divers	0,75%
Total Fonds publics	86,95%
Total Fonds privés	1,3%
Total Fonds divers	11,75%

REPARTITION BUDGET DU CISS AU 31.12.2014



■ Direction générale de la Santé	■ CNAMTS
□ Fonds Développement Vie Associative	□ Autres subventions publiques
■ Conseil national de l'Ordre des Pharmaciens - CNOP	■ Malakoff-Médéric
■ ADREA	□ Cittadinanzattiva
■ Cotisations associations	■ Valorisation du Bénévolat
■ Divers	