

CREATION D'UNE UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS AGREES D'USAGERS DU SYSTEME DE SANTE

(article 1^{er} de la Loi de modernisation de notre système de santé)

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

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

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

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

- Droit de s'associer sans autorisation préalable
- Egalité des membres
- Administration de l'association par libre délibération de ses membres.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

C'est donc un fait social.

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

C'est pourquoi nous proposons :

- La mise en place d'observatoires régionaux pouvant se décliner au niveau départemental et regroupant des professionnels de santé, des citoyens, des élus, afin de recenser les besoins en matière de santé
- La mise en place de collectifs locaux de santé, collectifs élaborant en permanence, en lien avec les observatoires régionaux de santé, un rapport annuel sur la situation sanitaire, recensant les besoins de la population et analysant l'application des décisions prises.
- L'élaboration d'un plan local de santé est alors lancée, comportant un projet de prévention et de soins, ainsi qu'un projet de fonctionnement et de suivi.

Enfin, nous demandons :

- Une réelle représentativité des usagers, des personnels et des élus dans les instances décisionnelles, à tous les niveaux, avec de vrais pouvoirs décisionnels
- La réappropriation de la Sécurité Sociale, notamment en rétablissant l'élection des administrateurs des caisses à tous les niveaux et la suppression de la tutelle de l'Etat.

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

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

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

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

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

Nous vous remercions de nous avoir écoutées et sommes prêtes à répondre à vos questions.