



Collectif Interassociatif Sur la Santé



Actes de la Journée du 28 novembre 2011

**Où en est la gouvernance  
régionale de santé ?**

# Où en est la gouvernance régionale de santé ?

## Sommaire

<b>Ouverture</b>	<b>2</b>
Christian SAOUT <i>Président du CISS</i>	
<b>Présentation des résultats du questionnaire relatif à la démocratie sanitaire en région</b>	<b>3</b>
Sylvain FERNANDEZ-CURIEL <i>Chargé de mission Santé, CISS</i>	
<b>Bilan du fonctionnement des instances de gouvernance régionale : l'exemple du Projet régional de santé (PRS)</b>	<b>6</b>
Table ronde	6
<b>Débats</b>	<b>9</b>
Table ronde	11
<b>Débats</b>	<b>12</b>
Table ronde	15
<b>Quelle coordination entre représentants des usagers siégeant dans les instances de gouvernance régionale ?</b>	<b>17</b>
Table ronde	17
<b>Débats</b>	<b>21</b>
<b>La démocratie sanitaire est-elle une chimère ?</b>	<b>23</b>
Table ronde	23
<b>Débats</b>	<b>27</b>
<b>Synthèse et conclusion</b>	<b>32</b>
Christian SAOUT <i>Président du CISS</i>	

## Christian SAOUT

*Président du CISS*

Nous débuterons cette journée par la présentation des questionnaires, remplis avec succès par une centaine de représentants dans les instances. Ces derniers expriment des tensions fortes sur l'indépendance ou le positionnement de certaines structures et remarquent le déficit de soutien de la part des agences.

S'ensuivront des tables rondes, puis des échanges, auxquels participeront des représentants des pouvoirs publics : Monsieur Claude Evin et Madame Emmanuelle Wargon.

J'espère, au final, que cette journée du CISS se déroulera pour le mieux.



# Présentation des résultats du questionnaire relatif à la démocratie sanitaire en région

## Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

*Chargé de mission Santé, CISS*

En préparation de cette journée, nous avons lancé une enquête afin de recueillir l'avis des représentants des usagers au sein des différentes instances de la gouvernance régionale.


A cet égard, je tenais à vous remercier pour votre participation. En effet, nous avons reçu 100 questionnaires, dont 96 sont exploitables, provenant de 22 régions sur 26.

### TYPE D'ASSOCIATIONS

Nous pouvons constater que 75 % des associations sont agréées ; 20 % représentent des personnes en situation de handicap et 12 % des individus âgés ou retraités.

Notons que certaines structures peuvent être à la fois agréées et, par exemple, représentantes des retraités.


### MANDATS

	
Collectif Interassociatif Sur la Santé	
<b>Mandats</b>	
Instances	Sur l'ensemble des questionnaires
CRSA	66 % (52% titulaires et 14% suppléants)
Conférence de territoire	51% (40% titulaires et 11% suppléants)
Conseil de surveillance ARS	15% (10% titulaires et 5% suppléants)
Autres représentations	
CRUQPC	33%
Conseil de surveillance établissement	19%
CPAM	10%
CRCI	5%

www.leciss.org — Journée Gouvernance régionale – 28 novembre 2011



L'instance la plus représentée est la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) – 66 % des répondants en sont membres. En outre, près de 50 % d'entre vous appartiennent à une conférence de territoire. Enfin, 1/3 des représentants siègent dans une commission de la relation avec les usagers.

	
Collectif Interassociatif Sur la Santé	
<b>Commissions CRSA</b>	
Nom commission	Sur 65 questionnaires CRSA
Prévention	52%
Droits des usagers	35%
Permanente	26%
Organisation médico-sociale	25%
Organisation des soins	18,5%
Aucune	5%

www.leciss.org — Journée Gouvernance régionale – 28 novembre 2011

La commission Prévention est celle qui compte le plus de sièges pour les représentants d'associations agréées qui sont les plus représentés dans notre échantillon, ce qui explique que ce soit celle qui compte le plus de répondants.

Les résultats montrent que les représentants ayant répondu au questionnaire sont particulièrement impliqués dans la CRSA, car :

- ils sont bien représentés en commission permanente où les places sont pourtant chères ;
- ils ne sont que 5% à n'être présents dans aucune commission.

On peut ajouter que beaucoup de suppléants en CRSA indiquent appartenir à une commission et y participer activement, ce qui signifie qu'en CRSA il a pu y avoir une répartition des rôles entre titulaire et suppléant.

76 % indiquent connaître l'existence de groupes de travail au sein de l'ARS ; 45 % y participent.

Parmi les groupes de travail les plus souvent cités, notons :

- maladies chroniques ;
- SROMS ;
- handicap et vieillissement ;
- santé mentale ;
- télémédecine.

## TRAVAIL MENSUEL

Nom commission et type de travail	Nombre de réponses	Nombre d'heures (moyenne)
Préparer et suivre la CRSA plénière	53	3h15
Préparer et suivre la commission permanente CRSA	25	3h40
Préparer et suivre les commissions CRSA	51	5h05
Assister aux réunions CRSA	56	5h55
Préparer et suivre conférence de territoire	36	4h12
Assister aux réunions conférences de territoire	36	3h20
Préparer, suivre et assister aux conseils de surveillance de l'ARS	14	3h30
Préparer et suivre les groupes de travail de l'ARS	33	3h12
Assister aux groupes de travail de l'ARS	35	3h45

www.leciss.org — Journée Gouvernance régionale – 28 novembre 2011

Pour un représentant en CRSA participant à l'une des commissions spécialisées de la CRSA, à la commission permanente, à la séance plénière et à des groupes de travail

de l'ARS, la moyenne de travail mensuel est de 25 heures, auxquelles viennent s'ajouter les tâches associatives et les autres représentations en dehors de la gouvernance régionale (CRUQPC, par exemple).

## PRISE EN CHARGE DES FRAIS

Instance	Nombre de réponses	Réponses en %		
		OUI	NON	NSP
CRSA plénière	53	70	24	6
Commissions CRSA	50	70	26	4
Conférence de territoire	38	60	37	3
Conseil de surveillance ARS	14	86	14	
Groupes de travail ARS	36	48,5	48,5	3

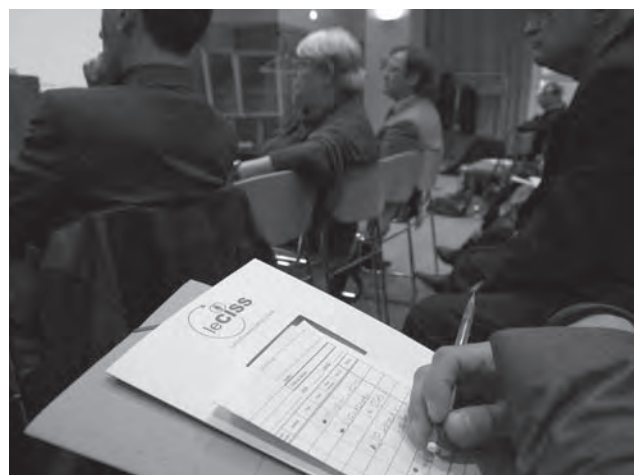
**Frais pris en charge par le représentant (ou par son asso ou le CISS régional)**  
**Frais mensuels revenant au représentant des usagers**  
 (non pris en charge par l'ARS) **84 euros** (68 réponses)

**Pour presque 1/4 des représentants interrogés, ces frais pourraient constituer un frein à leur engagement**

www.leciss.org — Journée Gouvernance régionale – 28 novembre 2011

70 % des membres des CRSA expliquent que leurs frais sont pris en charge par l'ARS, contre 60 % pour les représentants siégeant en conférences de territoire. En revanche, l'ARS rembourse peu les frais des participants à des groupes de travail.

Sur 68 réponses, les frais mensuels non remboursés par l'ARS représentent ainsi l'équivalent de 84 euros. Pour 22% des représentants interrogés, cette somme, mais également l'implication requise, constituent des freins à leur engagement. Ce chiffre est une moyenne ; il est élevé notamment en raison de frais très élevés pour quelques



personnes qui ont fait grimper cette moyenne. Ces personnes ont le plus souvent plusieurs représentations, notamment dans des groupes de travail mis en place par l'ARS mais pour lesquels les frais de transport ne sont pas remboursés.

## COORDINATION ENTRE REPRÉSENTANTS – CRSA

Type de coordination		Initiative de la coordination		Moyens	
Entre RU	44%	CISS R	71%	Réunions physiques	59%
Entre représentants associatifs	36%	représentant	9,5%	Réunions téléphoniques	17%
Pas de coordination	26%	association	14%	Mailing list	26%
NSP	9%	Autre	14%	Autre	1,5%

www.leciss.org — Journée Gouvernance régionale – 28 novembre 2011

26 % des répondants constatent l'absence de coordination entre les représentants des usagers et d'autres associations dans leur région. Le plus souvent, il s'avère que le CISS régional est à l'initiative de ce lien. Toutefois, l'URIOPSS peut aussi jouer ce rôle.

## COORDINATION ENTRE REPRÉSENTANTS – CONFÉRENCE DE TERRITOIRE (CT)

Type de coordination		Initiative de la coordination		Moyens	
Entre RU	16%	CISS R	36%	Réunions physiques	91%
Entre représentants associatifs	10%	représentant	9%	Réunions téléphoniques	18%
Pas de coordination	76,5%	association	45,5%	Mailing list	45,5%
		Autre	9%	Autre	9%

www.leciss.org — Journée Gouvernance régionale – 28 novembre 2011

76,5 % des représentants des usagers en conférence de territoire indiquent que la coordination n'existe pas ou, à tout le moins, qu'ils ne la connaissent pas. Souvent, cette coordination, quand elle existe, est prise en charge par les associations. Dans vos commentaires, la place des suppléants s'avère problématique, particulièrement au sein des conférences de territoire. Manifestement, certains se plaignent d'une absence de lien avec les titulaires.

## CONCLUSION

« Les suppléants ont un rôle de potiche »

« Ma CT se contente de réagir aux dates butoir de l'ARS sur des thèmes imposés »

« Faire entendre la parole des usagers est difficile : cela suppose la maîtrise du verbe »

« Besoin d'explications sur les nombreux sigles qui défilent à toute vitesse »

« Il faut vraiment y mettre du sien pour obtenir un aménagement des « propositions » de l'ARS »

« On dit « tout travail mérite salaire », mais les RU peuvent faire 20 jours de boulot par an, sans jamais être rémunérés. »

« Quelle que soit la coordination mise en place pour la préparation, cela ne sert à rien si les délais entre réception des documents et réunions sont trop courts »

« Quelles sont les possibilités réelles d'intervention des RU [...] dans une conférence de territoire où s'affrontent les intérêts de chapelles? »

« On reste dans le politiquement correct et dur-dur d'être bénévole sans statut, sans notoriété et sans portefeuille... »

« Les différentes instances de l'ARS sont un véritable dédale »

« Cette réflexion commune, surtout dans les commissions, a permis une meilleure connaissance de chacun et un échange à tous niveaux (très positif) »

www.leciss.org — Journée Gouvernance régionale – 28 novembre 2011

Pour finir, j'ai essayé de retranscrire sur cette diapositive un condensé des nombreux commentaires écrits reçus à la fin des questionnaires. Ils témoignent pour la plupart des difficultés que vous rencontrez dans l'exercice de vos mandats. Face à ce flot de difficultés, j'ai quand même glissé une remarque positive, un représentant estimant que la réflexion commune a permis une « meilleure connaissance de chacun et un échange à tous niveaux (très positif) ». En effet, malgré les obstacles et le manque de soutien, ce travail de représentation des usagers apporte aussi des satisfactions pour le représentant et pour ceux qu'il représente. Il s'agit de ne pas le perdre de vue !

En définitive, les représentants sont très engagés dans les instances de gouvernance régionale. La démocratie sanitaire existe donc, mais elle a plus que jamais besoin d'être soutenue, au risque de s'essouffler.

# Bilan du fonctionnement des instances de gouvernance régionale : l'exemple du Projet régional de santé (PRS)

## Table ronde

Les débats sont animés par Pierre-Marie LEBRUN, Président du CISS-Nord-Pas-de-Calais, CRSA du Nord-Pas-de-Calais.

Ont participé :

- Dominique GILLAIZEAU, Présidente du CISS-Aquitaine, CRSA de Haute-Normandie
- Yvon GRAÏC, Président du CISS-Haute-Normandie, CRSA de Haute-Normandie
- Alain GALLAND, Président du CISS-Poitou-Charentes, Vice-président de la Conférence de territoire de Charente
- Marcel GRAZIANI, Président du CISS-Limousin, Conseil de surveillance de l'ARS et de la CRSA du Limousin
- Jean-Pierre BASTARD, Président du CISS-Auvergne, CRSA d'Auvergne



### Pierre-Marie LEBRUN

Au cours de cette première table ronde, nous allons nous intéresser au fonctionnement des instances que sont les conseils de surveillance, les CRSA et les conférences de territoire. Chacun pourra ainsi apporter son témoignage sur la gouvernance régionale. A cet égard, prendront la parole des Présidents de CISS.

### Dominique GILLAIZEAU

En tant que Présidente du CISS-Aquitaine, j'ai vécu des débuts difficiles en mesurant l'ampleur du travail à accomplir dans ce calendrier contraint. Toutefois, nous avons réussi à faire vivre la démocratie sanitaire grâce aux réelles concertations et coopérations. Si nous sommes à peu près parvenus à répondre aux directives nationales, l'ARS a demandé un délai supplémentaire de trois mois pour finaliser le PRS.

Avec 3 millions d'habitants, et 3,6 millions en 2030, l'Aquitaine s'impose comme la 4<sup>e</sup> région française la plus vaste. 70 % de sa population vit en zone urbaine, 25 % est âgée de plus de 60 ans (contre 22 % de moyenne nationale). Aussi, nous nous attendons à une augmentation rapide des pathologies dues au vieillissement.

Nous constatons, par ailleurs, des comportements addictifs à l'alcool et au cannabis. Les orientations stratégiques pour les cinq années à venir devraient toutefois permettre d'améliorer la prévention.

En 2011, j'ai participé à :

- 1 commission plénière CRSA ;
- 8 commissions permanentes ;
- 4 conseils de surveillance ;
- 5 commissions Droits des usagers.

En pratique, les conseils de surveillance se déroulent en 1 heure 30. Beaucoup de chiffres, que je ne saisis pas toujours, nous sont présentés.

Au global, le bilan est positif. Dans le même temps, j'aimerais vous faire part de l'expérience de Monsieur Lambda.

Malade, mais ne pouvant se soigner, il m'interpelle. Dans les faits, il n'a plus les moyens pour financer une mutuelle et des médicaments de confort. Par conséquent, Monsieur Lambda renonce à se rendre chez les professionnels de santé pour des raisons économiques.

« Ne vous inquiétez pas, puis-je lui répondre, je suis en concertation avec l'ARS d'Aquitaine. Malgré les économies demandées, nous préparons un plan stratégique, des programmes, des schémas pour répondre à vos besoins ».

« Mon fils, ajoute Monsieur Lambda, comme près de 19 % des étudiants, a renoncé à prendre une mutuelle. De même, il ne se rend plus chez un médecin ».

« Ne vous inquiétez pas, Monsieur, nous préparons un schéma de prévention transversal ».

Les usagers, au final, ne peuvent plus faire face aux restes-à-charge.

Les acteurs de la démocratie sanitaire se réunissent le plus souvent possible pour mettre des mots sur vos maux, en rendant des avis sur chaque schéma. Après consultation sur chaque avis, viendra le temps de l'action.

Ma voisine, une infirmière, blême, m'interpelle. Sa journée a été rude, en raison d'une surcharge de travail et des malades de plus en plus exigeants. Son mari, quant à lui, ne parvient pas à trouver de remplaçant dans sa campagne. Très préoccupée par ces zones désertifiées, je lui réponds que nous travaillons sur des solutions d'avenir. Peut-être la télémédecine ou les maisons de santé pluridisciplinaires ?

Face aux populations démunies, les plus précaires, le personnel médical est désarçonné. De même, les lieux de convalescence sont rares, souvent inaccessibles. En Dordogne, le taux de suicide est le plus élevé du territoire. La densité des professionnels libéraux au kilomètre carré est faible, nettement inférieure à la moyenne nationale. Peu ont du temps à consacrer à leurs patients.

Au final, je n'ai pas de réponse à toutes ces questions posées quotidiennement.

## **Pierre-Marie LEBRUN**

Comment se sont faites les désignations des représentants des usagers dans les CRSA et les conférences de territoire ?

## **Dominique GILLAIZEAU**

Nous avons lancé un appel à candidatures. Nous les avons ensuite transmises à l'ARS, qui

a choisi des représentants du CISS-Aquitaine et de quelques associations d'usagers.

## **Pierre-Marie LEBRUN**

Es-tu intervenue personnellement dans ce mode de désignation ?

## **Dominique GILLAIZEAU**

Je dois l'avouer, quelque peu...

En ce qui concerne les conférences de territoire, j'ai constaté l'implication particulière d'une association.

## **Pierre-Marie LEBRUN**

Une même personne pouvait-elle être nommée à la CRSA et dans une conférence de territoire ?

## **Dominique GILLAIZEAU**

Absolument.

## **Marcel GRAZIANI**

La démocratie sanitaire, avec la mise en place d'une Direction de la démocratie sanitaire et de la communication au sein de l'ARS, existe dans le Limousin.

Dans notre région, toutes les instances intègrent des représentants des usagers. A la question, « trop de réunions sont-elles organisées ? », la réponse est positive. Toutefois, il est obligatoire de répondre à toutes les sollicitations durant l'élaboration du PRS.

Pour le Projet régional de santé, l'ARS comptait réunir une centaine de personnes.

Au final, 527 ont participé aux travaux. Pour l'étude des schémas, 14 groupes thématiques et 4 groupes transversaux ont été organisés ; 54 représentants du CISS-Limousin ont répondu présents.

En pratique, un guide, destiné aux représentants des usagers et aux professionnels, pourrait être utile pour faciliter la lecture des différents schémas.

Dans notre région, il n'y a qu'une seule conférence de territoire, qui cherche encore ses marques.

Les instances de gouvernance régionale sont associées dans l'élaboration du Projet régional de santé, les trois Directeurs de l'offre de soins, de la santé publique et du médico-social étant venus présenter leurs schémas au sein des commissions. Nous avons ainsi pu les amender avant de présenter notre travail à la CRSA.

Les ordres du jour des commissions de la CRSA sont établis par les Présidents, en fonction des travaux ou des priorités de la conférence régionale. Les Présidents de la CRSA et des commissions se réunissent également en dehors de toute structure formelle pour définir leurs priorités.

L'objectif consiste à construire un système de santé efficace, solidaire et approprié pour la région. A cet égard, il convient d'être présents dans toutes les instances pour proposer des solutions alternatives ou obtenir des justifications.

L'ARS a créé trois conseils de la vie sociale par département : un pour les personnes âgées, un pour les handicapés adultes et un pour les enfants/adolescents. Ces structures ont pour vocation de recueillir les attentes et les besoins des usagers sur leurs droits et conditions de prise en charge.

Les représentants des familles et les Présidents des conseils de la vie sociale n'ayant aucune formation en la matière, nous nous sommes proposés auprès de l'ARS pour les informer sur leurs droits.

Par ailleurs, un forum citoyen a été mis en place par l'ARS. L'objectif consistait à établir un diagnostic partagé sur la place et l'accueil des usagers dans les établissements. En pratique, les professionnels, dont un médecin et de nombreux soignants, ont été plus sévères que les usagers vis-à-vis des établissements.

Quatre priorités ont été définies :

- la première, avec l'organisation d'un concours par l'ARS. Des moyens financiers seront alloués à deux établissements pour organiser un conseil de surveillance, dont l'ordre du jour sera exclusivement établi par les représentants des usagers ;
- la seconde, avec le questionnaire de satisfaction qui doit devenir un outil exemplaire ;
- la troisième, avec la mise en place d'une organisation spécifique pour accompagner la sortie des malades ;
- la quatrième, avec l'intégration dans le cursus de formation des médecins d'une préparation aux échanges avec les malades.

Un questionnaire téléphonique, composé de 35 questions obligatoires, a été mis en place pour mesurer la satisfaction des patients vis-à-vis des établissements français. L'ARS a souhaité que le CISS-Limousin établisse les 15 questions facultatives.

En outre, dans notre région, un trophée des usagers est remis à l'établissement présentant le projet de prise en charge des malades le plus innovant. Le prochain jury se réunira le 5 décembre 2011.

Enfin, je participe, en tant que personne qualifiée, au conseil de surveillance. Au cours de la réunion, le budget de l'ARS nous est présenté. De plus, nous traitons les mêmes thèmes que ceux de la CRSA.

## **Pierre-Marie LEBRUN**

La commission Droits des usagers dans le Limousin a pu, comme nous pouvons le constater, rendre son avis dans l'élaboration du Projet régional de santé.

## **Débats**

---

## **Michel LECARPENTIER, CISS-PACA**

Nous avons formulé une double requête, portant d'une part sur l'actualisation du Projet régional de santé chaque année et, d'autre part, sur la possibilité pour les commissions de la CRSA de revoir, tous les ans, des parties du schéma de prévention.



En outre, les conseils de surveillance s'imposent comme des lieux permettant l'expression de messages politiques en matière de prévention. En effet, le Préfet de région y siège aux côtés du Directeur général.

### **Pierre-Marie LEBRUN**

Il est vrai que nous parlons déjà de réactualiser le Projet régional de santé avant même de l'avoir rédigé. Les Directeurs d'ARS savent que le document est imparfait.

### **René MAZARS, CISS-Midi-Pyrénées**

Quel constat établissez-vous sur la présence des différents acteurs dans les commissions ? Très souvent, nous notons dans notre région que le quorum n'est pas atteint.



### **Marcel GRAZIANI**

Les politiques et les professionnels, effectivement, sont très souvent absents, contrairement aux représentants des usagers. Dans notre région en revanche, le quorum est facilement atteint.

### **Yvon GRAÏC**

En pratique, les professionnels de santé participent aux commissions présentant des enjeux évidents.

### **Philippe HANRIAT, CISS-PACA**

J'aurais souhaité avoir des précisions sur la création des conseils de vie sociale. En effet, les droits des usagers dans le domaine médico-social posent problème. Dans les faits, des personnes qualifiées n'ont pas été nommées dans tous les départements.

### **Marcel GRAZIANI**

Dans les conseils de vie sociale, viennent surtout les familles. Les premières réunions ont d'ailleurs servi de défouloirs.

J'ai, pour ma part, regretté l'absence de représentants des établissements. Les personnes se sont en effet défoulées, sans discours contradictoire. L'ARS a toutefois souhaité favoriser une parole libre.

### **Michel HAON, CISS-Franche-Comté**

Dans les conseils de surveillance, les quatre représentants de l'Etat possèdent trois voix chacun.

### **Sylvain FERNANDEZ-CURIEL**

En réalité, leurs voix représentent plus d'un tiers des votants. Il est donc impossible de refuser le budget présenté car cela nécessite la majorité des deux tiers.

### **Pierre-Marie LEBRUN**

Dans le Nord-Pas-de-Calais, nous avons demandé, à titre expérimental, qu'un représentant d'association agréée siège au sein des Conseils de la vie sociale (CVS) des EHPAD.

### **Yvon GRAÏC**

Notre CISS a été créé en 2009. Nous avons réussi à présenter une liste des représentants des usagers afin de participer aux instances de gouvernance régionale ; liste qui a été acceptée dans son intégralité.

Premier constat, nous n'étions ni préparés à la charge de travail et à la diversité des expertises, ni formés. La formation des membres des commissions s'impose donc comme une priorité.

Second constat, il existe trop de groupes au sein de la CRSA, mais non un excès de commissions. Les réunions sont nombreuses, particulièrement en l'absence de séances préparatoires collectives. En revanche, tous les rapports sont bien accessibles par internet.

Les conférences de territoire se mettent à peine en place, les bureaux venant tout juste d'être nommés. Dans les faits, les responsables politiques se sont précipités pour occuper les fonctions de présidence.

Pour ma part, je m'interroge sur l'utilité des conférences de territoire. Le nouveau Directeur de l'ARS a d'ailleurs précisé que si le plan stratégique régional de santé (PSRS) était à refaire, il suivrait un modèle différent. En outre, les directeurs des ARS se sont regroupés au sein d'un collège pour porter une voix commune devant le ministère. Tous les mois, enfin, les présidents des commissions ("bureau" de la CRSA) rencontrent le Directeur de l'ARS au cours d'un petit déjeuner de travail.

La commission Droits des usagers se contente d'effectuer son rôle, tel que le texte le prévoit. En pratique, les acteurs du domaine médico-social semblent réticents à ce que les instances observent le fonctionnement des établissements, privant ainsi le rapport sur le respect des droits des usagers de son volet médico-social. Autre exemple : l'URAPEI s'est ainsi déclarée contre l'agrément de notre

CISS en tant qu'association représentant les droits des usagers.

Cette position me navre quelque peu.

Je fais partie du Conseil de surveillance en tant que représentant des usagers. Nous pouvons exprimer des messages politiques, à la condition toutefois que le Préfet soit d'accord.

Nous avons appris, lors d'une séance plénière, que le poste du Directeur du pôle de démocratie sanitaire ne serait pas remplacé pour une question de restriction budgétaire. Une chargée de mission reprendra donc la gestion de la structure...

### **Pierre-Marie LEBRUN**

Nous avons demandé qu'un représentant de l'ARS vienne présenter les différents schémas du projet de santé dans la région Nord. Compte tenu de son cloisonnement, le Directeur est intervenu en personne. Il semble être donc le seul à détenir la vision globale du projet.

### **Yvon GRAÏC**

Nous constatons en effet l'absence de vision transversale et même les contradictions entre les nombreux rapports.

### **Dominique GILLAIZEAU**

La commission spécialisée rendra, dans la région Aquitaine, un avis sur le respect des droits des usagers.

### **Jean-Pierre BASTARD**

Je préside le CISS-Auvergne depuis le 1er juin 2011, l'ancien Président ayant dû quitter son poste sans le souhaiter. Durant

plusieurs mois, j'ai été contraint de procéder à quelques réorganisations. En effet, les caisses étaient vides, car faute d'avoir fourni les renseignements demandés, l'ARS avait bloqué le versement de la subvention annuelle. De plus, le siège de notre CISS était situé dans un endroit inaccessible.



Pour autant, des représentants du CISS-Auvergne siègent dans toutes les instances de gouvernance régionales. J'ai moi-même été nommé dans nombre d'instances.

Avant de présider cette structure, j'ai notamment dirigé deux CHU (Grenoble et Clermont-Ferrand). En outre, je siège à la CRSA et préside la commission des droits des usagers. Cette commission fonctionne bien, en rédigeant notamment un rapport annuel sur les droits des usagers dans les établissements de santé. Nous devons, à ce propos, élargir notre champ de vision et travailler sur les droits des usagers dans le cadre de la médecine libérale.

Je participe également à la commission permanente. Par ailleurs, une commission réunit tous les mois les Présidents des commissions, comme le souhaitait le Directeur général de l'ARS. Au cours de cette rencontre, j'apprends ainsi les travaux réalisés dans toutes les instances.

L'avis de la commission des droits des usagers a été sollicité sur le Projet régional de santé et les trois schémas. En outre, nous pouvons

demander d'aborder un certain nombre de sujets, ce que nous avons fait en demandant à nous prononcer sur la permanence des soins.

Je suis également membre d'autres instances, comme le Conseil d'Administration du CHU de Clermont-Ferrand. Les représentants syndicaux semblaient quelque peu étonnés d'apprendre mon retour à cette fonction. Je siège aussi au conseil de surveillance de l'hôpital du Mont Dore.

Je suis, par ailleurs, membre suppléant de la CRCI. Je constate enfin, sans y participer, le bon fonctionnement des conférences territoriales.

## **Pierre-Marie LEBRUN**

Certaines situations sont atypiques...

Je m'adresse désormais à la salle. Dans vos régions, quand sera publié le Projet régional de santé sous sa forme définitive ? Combien de temps consacrez-vous chacun à l'ARS ?

## **Débats**

---

### **Françoise ANTONINI, CISS-Pays-de-la-Loire**

Un problème existe manifestement quant au fonctionnement de la commission permanente, qui se réunit très peu.

### **Jean-Pierre BASTARD**

Cette commission fonctionne assez bien en Auvergne. Elle se réunit relativement fréquemment pour reprendre tous les travaux des commissions spécialisées et formaliser l'avis de la CRSA.

## **Marcel GRAZIANI**

Si les rencontres avec le Directeur de l'ARS sont nécessaires, il me semble aussi intéressant de nous réunir en dehors du cadre de l'Agence.

## **Marie-Claude BAROCHE, CISS-Lorraine**

Peut-être faudrait-il revoir la place des associations gestionnaires en tant que représentantes des usagers afin de permettre un véritable travail de décloisonnement ? Que les associations gestionnaires soient, pour l'heure, évincées – ne pouvant être juges et parties – me paraît dommageable.

## **Marcel GRAZIANI**

Les associations gestionnaires ne sont pas évincées, notamment grâce au Comité d'entente. Nous travaillons donc en commun avec les associations gestionnaires des établissements, également membres de la CRSA.

## **Jean-Pierre BASTARD**

Il convient de distinguer les gestionnaires des associations représentant les usagers.

## **Marguerite ROSEAU, Conférence de territoire de la Côte d'Or**

Pour appuyer les propos de Monsieur GRAÏC, nous avons eu l'impression d'être placés devant le fait accompli et d'être manipulés. En pratique, des textes préparés par les commissions nous ont été présentés, sans recueillir nos propositions au préalable. Cela étant dit, nos demandes de corrections ont été prises en compte.

## **Pierre-Marie LEBRUN**

Dans la région Nord-Pas-de-Calais, nous avons demandé à participer à toutes les commissions et à tous les groupes de travail en tant que représentants des usagers.

## **Amaëlle PENON, Association des paralysés de France**

Il me semble fondamental de distinguer les associations gestionnaires des associations à la fois gestionnaires et représentantes des usagers. Dans les faits, la mission de représentation des usagers est bien distincte de celle de gestionnaire. De plus, il serait préjudiciable que les associations essentiellement gestionnaires représentent les usagers.

Concernant les remarques sur l'attitude méfiante des représentants du monde médico-social, il faudrait, d'une part, que les CVS (conseils de la vie sociale) soient effectifs et, d'autre part, favoriser un travail commun avec les représentants des usagers.

## **Pierre-Marie LEBRUN**

J'ajouterais que l'échelon national doit intervenir.

## **Bernard PIASTRA, Vice-président du CISS-Auvergne**

Je souhaiterais, une fois pour toutes, valoriser le rôle des représentants des usagers. J'occupe ce titre dans une clinique privée depuis quatre ans. Malgré mes requêtes, je n'ai jamais pu rencontrer le directeur de l'établissement.

L'ARS et ses responsables devraient imposer aux établissements de santé la présence des représentants des usagers, tout en expliquant leur rôle.



## De la salle, CISS-Poitou-Charentes

Quelles sont les modalités d'utilisation des bilans annuels des CRUQPC, notamment pour les commissions des usagers ?

### Jean-Pierre BASTARD

Environ 60 % des rapports sont remontés par les établissements. Le personnel de l'ARS les exploite alors avant de nous proposer des résumés.

### Serge ROBERT, CISS-Poitou-Charentes

Nous avons acté avec le Directeur de l'ARS la réactualisation annuelle du Projet régional de santé. Par ailleurs, nous avons milité pour l'indépendance de la CRSA vis-à-vis de l'ARS.

Ma question est la suivante : comment sont nommés les représentants des usagers dans les instances de gouvernance régionale ?

## Philippe HANRIAT, CISS-PACA

Comme nous l'impose le Ministère, nous devons remonter l'ensemble des dossiers CRUQPC et présenter une synthèse devant la commission Droits des usagers de la conférence nationale de santé. De plus, nous pouvons établir des bilans libres. Quant aux membres de la commission droits des usagers, il leur revient d'adresser des alertes en dehors des CRUQPC.



La démocratie existe donc au sein de la commission des droits des usages, à la condition que la rédaction des rapports soit libre. A cet égard, un groupe de travail du CISS, associant les membres des commissions des droits des usagers en France, pourrait exprimer les informations parfois tues.

Nous nous sommes aperçus qu'une réelle opposition existait pour reconnaître les droits des usagers dans le secteur médico-social. La problématique concerne moins les droits collectifs qu'individuels. Si la plupart des établissements suivent les recommandations de l'ANESM, ils acceptent difficilement le regard extérieur dans leur système. En réalité, les institutions médico-sociales éprouvent quelques craintes en ce qui concerne l'indemnisation des préjudices.

## Table ronde

### Alain GALLAND

En Poitou-Charentes, nous avons présenté à la CRSA une liste d'union regroupant les associations adhérant au CISS. Toutes nos candidatures ont finalement été retenues. Malgré quelques accrochages (signes de la démocratie sanitaire), l'ARS nous considère comme un partenaire privilégié. Dans l'ensemble, les commissions travaillent bien.

La CRSA a rendu, fin octobre, son avis sur le Projet régional de santé. Si le calendrier s'est révélé dense, un groupe de travail sur le PSRS a toutefois été créé. Toutes ses remarques ont d'ailleurs été prises en compte dans le Plan.

Notre région, à tendance agricole, est vieillissante. La désertification des professionnels médicaux s'accroît sérieusement dans certains départements, même en proche banlieue d'Angoulême.

Les représentants du CISS sont présents dans les cinq conférences de territoire. Les politiques, pour leur part, brillent par leur absence. En Charente, le Président de la conférence de territoire s'avère totalement transparent.

La semaine dernière, l'ARS m'a confié qu'elle gèrait désormais les nominations dans les établissements de santé (CRUQPC). Ceux-là avaient la tendance manifeste à réaliser des nominations de complaisance.

En ce qui me concerne, je consacre environ 12 heures par semaine au CISS.

### Pierre-Marie LEBRUN

En Poitou-Charentes, le Projet régional de santé sera normalement publié le 31 décembre 2011.

### Alain GALLAND

En effet, mais en contrepartie, le processus a été mené au pas de course !



## Marcel GRAZIANI

Nous allons rendre notre avis sur les programmes en janvier. Le Projet régional de santé sera adopté par la suite.

Toutes les associations agréées font partie du CISS-Limousin. L'ensemble des candidatures que nous avons présentées a donc été accepté. Seuls les représentants des usagers dans les conseils de surveillance des hôpitaux ont été nommés par les Préfets, qui ont commis quelques erreurs. Cela dit, nous sommes en lien direct avec le département de la démocratie sanitaire pour participer aux nominations.



## Jean-Pierre BASTARD

Les nominations dans la région Auvergne ont été faites avant mon arrivée.

Par ailleurs, nous avons rendu notre avis sur le Projet régional de santé. La conférence régionale de santé et de l'autonomie plénière émettra donc un avis officiel en janvier, en vue d'une probable publication fin mars.

## Dominique GILLAIZEAU

De mon point de vue, les conférences de territoire fonctionnent relativement bien. Elles permettent, en effet, de faire remonter les besoins et les attentes du terrain. J'ai lu, à cet égard, que des territoires de proximité seraient prochainement créés.

## Jean-Pierre LACROIX

Une Direction de la qualité et de la gestion du risque existe en région Languedoc-Roussillon. Cette dernière réalise la synthèse des rapports CRUQPC qui, tous, sont informatisés. De plus, nous connaissons les curriculum vitae de l'ensemble des représentants des usagers dans les 178 établissements.

Je constate enfin un nombre encore trop important de représentants de complaisance.

# Quelle coordination entre représentants des usagers siégeant dans les instances de gouvernance régionale ?

## Table ronde

Les débats sont animés par Nicolas BRUN, Président d'honneur du CISS, chargé de mission Santé à l'UNAF.

Ont participé :

- Michel LECARPENTIER, Président du CISS-PACA, CRSA de PACA
- Danielle QUANTINET, Président du CISS-Champagne-Ardenne, CRSA de Champagne-Ardenne
- Françoise ANTONINI, Présidente du CISS-Pays-de-la-Loire, CRSA du Pays-de-la-Loire
- Daniel CARRE, Administrateur du CISS-Ile-de-France, CRSA d'Ile-de-France

### Nicolas BRUN

L'objet de cette table ronde est la coordination. Dans l'enquête à laquelle vous avez participé, 44 % [NDR : en réalité 65%] des répondants indiquaient se coordonner au sein des CRSA, majoritairement par le biais des CISS régionaux. Un effort reste donc à faire.



En parallèle, dans les conférences de territoire, 76,5 % des représentants des usagers déclarent ne pas se coordonner. Pourtant, comment travailler ensemble, mettre en place une stratégie sans échanges et donc sans coordination ?

En se répartissant les tâches et en mettant nos réflexions en commun, la lecture du Projet régional de santé serait facilitée pour les usagers.

Au final, pour porter haut et fort la parole des usagers, il s'avère important de nous coordonner.

### Michel LECARPENTIER

Je me propose de vous présenter nos limites.

La coordination entre les représentants des usagers s'impose comme une problématique passionnante. Unis et forts, nous parviendrons mieux à nous faire entendre dans les instances.

En région PACA, la conférence régionale de santé a pris la forme d'une CRSA, voyant le nombre des représentants des usagers augmenter. Auparavant sur 16 membres de la CRS, 15 étaient membres du CISS. La nouvelle structure en compte seulement 6 sur 12.

Nous considérons que les représentants des usagers sont quelque peu stigmatisés en étant associés avec des personnes inconnues, aux pratiques de travail divergentes. Aussi, nous défendons l'idée d'un binôme cohérent, construit entre suppléants et titulaires.

Je rappelle, en outre, que le CISS est également un lieu de partage et de concertation entre les associations.

Il existe, pour les personnes handicapées, un maillage important. En revanche, les représentants des personnes âgées sont très peu structurés.

Dans chaque groupe de travail, un représentant des usagers siégeait. Cependant, le manque de coordination s'est révélé manifeste pour défendre nos points de vue dans le cadre du PRS.

Nous nous sommes rencontrés avec la Mutualité française au sujet du conseil de surveillance. Dès le début, une volonté s'est imposée : celle de s'ouvrir au monde extérieur, notamment aux syndicats.

Les conférences de territoire ont, pour leur part, été mises en place tardivement. Aussi, nous devons nous interroger sur leur utilité et la manière de les articuler avec les différentes structures existantes.

Enfin, nous devons construire des actions et préparer des messages à destination des usagers avec les hôpitaux ou l'URIOPSS.



## Nicolas BRUN

Des difficultés apparaissent visiblement pour extraire et globaliser les informations issues des groupes de travail. Quels éléments n'ont pu être remontés en l'absence de coordination ?

## Michel LECARPENTIER

Le 14 décembre, nous allons rendre un avis sur le schéma de l'offre de soins. Toutefois, je n'ai pas connaissance des travaux réalisés dans l'ensemble des commissions.

Notre équipe est active, mais, pour des bénévoles, la coordination des usagers s'avère chronophage.

## Nicolas BRUN

Se coordonner permettrait peut-être de gagner du temps par la suite.

## Michel LECARPENTIER

Certainement, mais nous manquons de moyens humains. De plus, tout le monde ne possède pas les compétences pour rédiger une synthèse.

## Françoise ANTONINI

Je suis à la retraite depuis le mois de février 2010. Je dois donc apprendre à connaître les acteurs de la santé dans ma région. A ce propos, je rejoins les propos de mon voisin : nous sommes débordés par toutes les réunions auxquelles nous devons participer.

Le CISS-Pays-de-la-Loire a été créé voici peu. Mon objectif initial était de coordonner les associations membres du CISS. A cet effet, nous avons organisé un séminaire sur deux jours.

Un représentant de l'UFC-Que Choisir m'a beaucoup aidée pour réaliser cette coordination au niveau de la CRSA. Par le biais d'une liste de contacts, nous envoyons des courriels aux membres de la CRSA des trois collèges. Dans les faits toutefois, nous recevons peu de réponses. J'attends donc de cette journée du CISS d'entendre vos solutions.

Jusqu'à présent et malgré le manque de coordination, nous dénombrons finalement peu de problèmes. Peut-être disposerons-nous de davantage de temps pour favoriser la coordination après le vote du Projet régional de santé ?

## **Nicolas BRUN**

Les représentants des usagers de la CRSA, hors CISS, attendent du CISS qu'il assure une coordination.

## **Françoise ANTONINI**

Durant notre séminaire, nous avons avant tout appris à nous connaître. Le sujet n'était pas celui des représentants dans la CRSA.

## **Michel LECARPENTIER**

En PACA, la coordination est assurée par le CISS.

## **Monsieur LEBRUN**

La coordination est une sorte de combat qui se cultive dans le temps, via de nombreux canaux. J'ai constaté, par ailleurs, que le fait d'avoir des candidats représentants des usagers à la présidence des instances était très bénéfique.

En outre, j'ai permis que la commission Droits des usagers soit ouverte au public. Dans la pratique, je profite de la séance plénière pour réunir l'ensemble des représentants des usagers de la CRSA.

Cette organisation nécessite toutefois un effort important.



## **Marcel GRAZIANI**

Nous avons la chance que tous les acteurs du monde sanitaire se connaissent dans notre région. Nous avons donc ouvert nos formations aux personnes âgées, très demandeuses en la matière.

## **Serge ROBERT, CISS-Poitou-Charentes**

Dans notre région, un annuaire des représentants des usagers a été mis en place. En revanche, reviennent souvent dans le débat les rapports avec le Comité d'entente, qui mêle représentants des associations gestionnaires et des associations d'usagers.

## **France-Hubert MAINDRAULT, CRSA Centre**

Je crois en l'importance du conseil de surveillance. Toutefois, une formation de ses membres est nécessaire. Si la coordination est utile et indispensable, elle ne doit pas tuer l'examen. Nous avons connu des régimes promouvant la pensée unique. Je souhaite, pour ma part, que les différences soient respectées.

## Nicolas BRUN

Coordonner ne signifie pas imposer une pensée unique, mais déterminer des axes forts qu'il convient de mener communément.

S'il paraît essentiel d'exprimer nos différentes positions en interne, il n'est peut-être pas souhaitable de les exposer devant l'ensemble de nos partenaires ou en tous cas de bien différencier les avis majoritaires et les avis minoritaires. L'objectif est d'avoir une parole collective cohérente.

S'agissant de la loi du 4 mars 2002, nous avons réussi à présenter des axes collectifs, forts grâce à notre coordination, sans pour autant uniformiser nos positions.

## Danielle QUANTINET

La Champagne-Ardenne est la seule région à perdre une partie de sa population.

Je souhaite revenir sur le 1er avril 2010, date de la création de l'ARS. Les membres du CISS avaient l'habitude de se réunir. Nous étions donc, lors de la mise en place de l'ARS, pleins de bonnes intentions. Le CISS présentait, en effet, tous les atouts nécessaires pour représenter les usagers.

Les personnes en situation de handicap possédaient des structures régionales, contrairement aux personnes âgées. Le CISS a donc décidé, avant chaque CRSA, d'organiser une réunion de travail entre les titulaires et les suppléants. A ce propos, le CISS est moteur, à la condition qu'une chargée de mission soit présente. Pour répondre au besoin de coordination, un ETP serait d'ailleurs nécessaire.

Nous avons sollicité un engagement moral de la part des membres de la CRSA pour favoriser leur assiduité. De même, chaque titulaire devait travailler activement avec son suppléant pour l'impliquer. Enfin, nous avons créé un outil de coordination, le « Yahoo Groupe ».



En pratique, les suppléants ne sont pas autorisés à siéger dans la CRSA, mais seulement au sein des conférences de territoire. Les associations n'appartenant pas au CISS devaient donc prendre à leur charge les frais kilométriques de leurs représentants suppléants souhaitant assister aux réunions de coordination.

Nous n'avons pas été présents dans l'ensemble des groupes de travail. Dans les faits, chaque commission de la CRSA a rendu son avis et émis ses pistes sur le Projet régional de santé.

Le Yahoo Groupe n'a finalement pas fonctionné.

Nous devons lire 1 233 pages de documents, ensemble impossible à imprimer. Chaque usager, tel un électron libre, rendait ainsi son avis dans sa commission. Par conséquent, nous avons déposé un dossier pour obtenir le label « droit des usagers 2011 » et monter un véritable projet autour de la coordination. L'enjeu est multiple :

- mettre en place des formations ;
- proposer un outil performant ;
- créer deux réseaux d'usagers, l'un pour la conférence régionale de santé et l'autre pour les conseils de surveillance.

Chaque représentant des usagers devra désormais rédiger une synthèse en quelques phrases, expliquant le contenu de sa réunion. En définitive, les outils favorisent la coordination.

## **Daniel CARRE**

La région Ile-de-France comprend 12 millions d'habitants, 2 000 établissements médico-sociaux et plus de 500 établissements sanitaires. Si son centre est surmédicalisé, les périphéries comptent des déserts médicaux. De plus, les populations en situation d'exclusion sont très nombreuses et le nombre d'immigrés élevé.

Par ailleurs, le Projet régional de santé sera achevé en décembre 2012.

Les représentants des usagers sont très présents au sein de la commission permanente (1/4 des présents).

En pratique, les discussions sur la construction du PSRS ont été très intéressantes. La Commission prévention a joué un rôle de réflexion globale sur les politiques de santé. En revanche, la Commission Offre de soins a été embolisée par l'avalanche de documents sur lesquels des avis administratifs devaient être rendus. En outre, des blocages politiques ont mis à mal le fonctionnement de la Commission médico-sociale.

Nous nous sommes vite rendu compte de la nécessité de nous coordonner. Le Président de la CRSA, également représentant des usagers, devait toutefois ménager l'ensemble des collègues. L'initiative a donc été prise de convoquer des réunions afin d'échanger sur le diagnostic de la situation en région. Nous avons notamment noté l'absence de réflexion autour de la santé mentale, des parcours de santé, du positionnement des handicapés et des populations spécifiques.

Nous avons alors produit un texte d'orientation, représentatif des usagers, avant de connaître les premières propositions de l'ARS sur le PSRS. Les échanges ont été fructueux.

Les CODERPA ont ainsi rejoint notre position. Le texte a finalement été envoyé à l'ARS, après validation par le Conseil d'Administration du CISS-Ile-de-France.

Nous avons organisé un séminaire de réflexion stratégique, composé des membres de la

commission permanente, le 9 avril 2011. A la suite, quatre commissions CRSA ont été mises en place pour traiter les quatre thèmes jugés prioritaires dans le cadre du PSRS. Sous réserve de la prise en compte des 33 amendements issus des représentants des usagers, le PSRS a finalement été approuvé le 11 octobre 2011.

## **Nicolas BRUN**

Des outils de coordinations existent donc. Certains ont évoqué des séminaires, des réunions préparatoires ; d'autres, des annuaires ou des moyens informatiques.

Quels outils avez-vous donc développés ? A quelles difficultés avez-vous été confrontés ?

## **Débats**

---

### **Michel LECARPENTIER**

Le CISS national possède des outils permettant de favoriser la coordination.

### **Alain GAILLAND**

La coordination entre les différentes associations et les représentants s'avère très difficile. En effet, certaines structures ne comprennent pas la démarche et l'engagement du CISS. Au préalable, nous devons donc réussir à parler entre nous.

### **Françoise ANTONINI**

La coordination entre titulaires et suppléants est également compliquée, les deux n'appartenant jamais à la même association – à tout le moins dans la région Pays-de-la-Loire.

## **Daniel CARRE**

En Ile-de-France, les suppléants ont la possibilité, s'ils le souhaitent, de participer aux réunions.

### **De la salle, CISS Poitou-Charentes**

Les problèmes de coordination sont liés aux personnes. Si l'entente est bonne, il est possible d'entendre un avis différent du sien. Les relations humaines sont donc fondamentales.

## **Nicolas BRUN**

Si la charge de travail était répartie sur l'ensemble des représentants, elle serait finalement moins lourde. D'où l'importance de se coordonner.

## **Michel LECARPENTIER**

La coordination des représentants des usagers fonctionne structure par structure, en fonction des rôles et des objectifs de chacun.

## **Nicolas BRUN**

Des forums peuvent être organisés via le serveur extranet du CISS (<http://extranet.leciss.org>) ; certains sujets étant en effet communs d'une région à l'autre.

### **De la salle, CISS-Alsace**

Le CISS-Alsace a présenté une liste de candidats à la CRSA suivant plusieurs critères. Les titulaires et suppléants devaient, dans la mesure du possible, appartenir à la même association, se connaître et s'apprécier.

En définitive, le fonctionnement du binôme est particulièrement efficient dans notre région.

Nous n'avons pas encore réuni le Comité d'entente, le CISS et les représentants des personnes âgées, en raison d'une surcharge de travail, mais notre objectif reste de construire un discours commun, fort.

Enfin, l'ARS nous a envoyé un document reprenant nos prises de parole au sein des commissions et des groupes de travail.

### **De la salle, CISS-Poitou-Charentes**

La coordination des tâches s'impose comme un idéal difficile à atteindre.

Nous avons présenté des binômes, mais les institutions n'ont pas toujours pris en compte ces candidatures. Pour créer du lien, l'organisation de séminaires, de concertations ou de formations sont autant de bonnes solutions.

Désormais, nous devons donc focaliser notre attention sur les problèmes de coordination.

## **Yvon GRAÏC**

A la Ligue contre le Cancer, nous avons remarqué l'absence de contacts entre les RU et de groupes de travail pour porter le point de vue des usagers et des problématiques communes.

## **Françoise ANTONINI**

La coordination est la principale problématique ; ce sujet s'impose comme celui créant le plus de frustrations. En effet, comment comprendre et retenir les informations présentées au cours de toutes les réunions auxquelles nous participons ? Tous les membres ne possèdent pas les mêmes compétences. L'idéal serait de réunir les acteurs de la démocratie sanitaire. J'envoie donc les textes les plus importants à toutes les associations. Je ne reçois cependant aucune réponse. Aussi, je vous invite à partager ces messages avec tous vos adhérents, l'enjeu étant que chacun puisse réagir.

# La démocratie sanitaire est-elle une chimère ?

## Table ronde

Les débats sont animés par Thomas SANNIE, Vice-président du CISS-Ile-de-France, Président de la CRSA d'Ile-de-France.

Ont participé :

- Emmanuelle WARGON, Secrétaire générale des ministères sociaux
- Claude EVIN, Directeur général de l'ARS
- Professeur Patrick HENRY, Président de la CRSA d'Aquitaine, Médecins du monde
- Pierre HOURIEZ, Président de la Conférence de territoire d'Hainaut-Cambrésis, Président de l'association des aveugles et déficients visuels du Nord

### Christian SAOUT

Je tenais à vous remercier pour votre présence, élus et dirigeants d'établissement régional de la santé – tous acteurs de la démocratie sanitaire. Nous avons chacun l'impression que ce sujet représente un long travail de patience.

Une chimère est une créature fantastique, composée de plusieurs éléments. Elle me semble bien correspondre à la définition d'une conférence régionale de la santé et de l'autonomie. Composée de différents acteurs, sans réels points communs sauf celui d'être réunis règlementairement, la CRSA a pour objet de créer un lieu d'échanges et de travail.

### Thomas SANNIE

Au cours de la matinée, nous avons travaillé sur la notion de coordination, sur les difficultés pour faire vivre les conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) et faire exister la démocratie sanitaire.

Par ailleurs, notre enquête a mis en avant la question du reste à charge. En pratique, 84 euros sont directement payés par les représentants des usagers qui, pour certains d'entre eux, sont prêts à renoncer à leur engagement.



Par mois, les représentants des usagers consacrent, en moyenne, 25 heures à la CRSA. Dans ce contexte, les salariés éprouvent des difficultés pour intégrer ce type d'instances. De même, les conférences de territoire parviennent difficilement à émerger. En outre, alors que certains représentants croulent sous la documentation, d'autres cherchent l'information.

La démocratie sanitaire est l'affaire de tous. Si les représentants des usagers doivent s'organiser en interne, ils doivent également construire des alliances avec d'autres acteurs.

Les interrogations issues du sondage ont été nombreuses. Nous nous interrogerons, dans un premier temps, sur la question du temps de la démocratie sanitaire. Le rythme imposé pour la mise en place des territoires ou les débats sur les PSRS respecte-t-il celui de la démocratie sanitaire ?

## **Emmanuelle WARGON**

Je ne poserais pas la question sous cet angle. La vie continue par ailleurs : l'offre de soins a besoin de se recomposer, les déficits hospitaliers sont un fait... Le processus nécessite effectivement un délai d'appropriation, mais laisser un temps d'analyse trop long n'aurait pas été efficient. L'ARS doit poser ses bases stratégiques.

Si le calendrier paraît donc, pour tous, très serré, le chantier d'élaboration doit cesser et laisser place à l'action.



## **Thomas SANNIE**

Quel est votre point de vue, Monsieur Evin ?

## **Claude EVIN**

Les ARS s'inscrivent dans une histoire ; elles n'ont pas été créées ex nihilo. S'agissant de la coordination, nous sommes également sollicités lors de l'arrêt d'un service de chirurgie cardiaque dans un CHU. Les procédures, qui existaient avant la création des agences, n'ont donc pas cessé en même temps que l'organisation a évolué.

Je tiens également à rappeler que des procédures règlementaires de concertation existantes viennent légitimer les décisions prises.

Il est vrai que nous devons arrêter l'élaboration d'un plan régional de santé pour mettre en œuvre les orientations.

Nous sommes confrontés à des situations complexes, donnant l'impression d'inonder certaines instances de questions. J'ai entendu le temps que consacrent les représentants des usagers à la concertation. Si les moyens qui leur sont accordés ne sont effectivement pas satisfaisants, il ne faudrait cependant pas tarder pour finaliser les Projets régionaux de santé et leurs différents schémas.

## **Thomas SANNIE**

En réalité, l'avis de l'ensemble des acteurs venant du milieu hospitalier ou des associations était demandé. Aussi, le temps d'appropriation, l'émergence d'une position commune n'étaient pas des évidences.

## **Professeur Patrick HENRY**

Je n'ai pas perçu le temps de la démocratie sanitaire de la même manière que les autres intervenants. Pour notre part, nous sommes bénévoles ; eux sont de grands techniciens de

la santé. Beaucoup d'entre nous se perdent ainsi dans l'ensemble des dispositifs ou dans les nombreux acronymes. A cet égard, le calendrier contraint pour la construction du PRS s'est révélé problématique.

## **Thomas SANNIE**

Les interrogations issues du questionnaire ont porté, dans un second temps, sur la manière dont la pensée de la CRSA peut s'élaborer. En effet, les acteurs semblent encore privilégier le dialogue avec le Directeur général de l'ARS.

## **Claude EVIN**

Nous tâchons d'être pragmatiques. Je constate déjà que les maires méconnaissent l'existence des CRSA et des conférences de territoire. Il convient, par conséquent, de s'interroger sur la manière dont ces structures portent les préoccupations d'une région dans le débat public.

## **Emmanuelle WARGON**

Les professionnels et les élus attendent de conserver des liens bilatéraux avec l'ARS et son Directeur général. Il faut donc trouver l'équilibre entre cette pratique et l'émergence d'une pensée collective au niveau d'un territoire ou d'une région. Sur ce sujet, les injonctions paraissent contradictoires : l'ARS fait peur, mais produit toutefois des effets pour les patients et les professionnels. Afin de rassurer les acteurs, des discussions bilatérales sont donc nécessaires.

## **Thomas SANNIE**

Avez-vous l'impression que ces liens bilatéraux peuvent mettre en danger la CRSA ?

Professeur Patrick HENRY

En région Aquitaine, l'ARS ne fait pas peur : le dialogue est régulier et constructif. Des difficultés concernant davantage le temps d'élaboration des schémas.

## **Pierre HOURIEZ**

Si la CRSA et les conférences de territoire sont peu connues, que leur influence directe sur l'ARS est limitée, ne sommes-nous pas responsables ?

J'ai eu l'idée d'organiser une conférence de territoire à Cambrai, en conviant la presse. Les journalistes ont appris l'existence de l'ARS ; le public méconnaît les conférences de territoire. Elles existent, mais sont, finalement, peu écoutées.

## **Claude EVIN**

Nous avons besoin de déterminer les missions des uns et des autres.

Nous avons diffusé nombre de documents aux conférences de territoire. En définitive, trop d'informations tue la démocratie. Nous devons donc bien définir les rôles de chaque instance.

Dans les faits, la CRSA aborde les stratégies générales et régionales. Quant aux conférences de territoire, elles doivent se focaliser sur les déclinaisons territoriales du PRS.

## **Pierre HOURIEZ**

Je suis d'accord avec vous.

## **Claude EVIN**

La démocratie sanitaire ne saurait se limiter à la consultation des instances : d'autres lieux existent.

## **Thomas SANNIE**

Une nouvelle interrogation concernait les liens entre les contrats locaux de santé, les conférences de territoire et les élus. Quel est votre regard sur la présence des élus locaux dans les conférences de territoire ? En pratique, ils brillent souvent par leur absence.

## **Claude EVIN**

Les contrats locaux de santé sont des outils importants pour mobiliser les collectivités territoriales. L'engagement de ces structures, via les contrats locaux de santé, répond à leurs priorités.

Je constate cependant une déconnexion entre les contrats locaux de santé, élaborés avec les communes, et les conférences de territoire, dont la consultation est limitée. Rien n'empêche pourtant ces dernières de se saisir des contrats locaux de santé pour les amender à l'échelle territoriale.

## **Pierre HOURIEZ**

Une nouvelle fois, je m'interroge sur notre responsabilité. Dans les faits, toutes les agences nous méconnaissent. L'ARS a pris un poids considérable en région, grâce à ses actions importantes. Chacun continue pourtant de travailler dans son coin.

## **Thomas SANNIE**

Comment faire pour que la démocratie ne soit pas une chimère monstrueuse ?

## **Professeur Patrick HENRY**

Il arrive parfois que les CRSA soient confondues avec l'ARS. En effet, nous ne possédons aucun budget en propre.

L'articulation entre les conférences de

territoire et les conférences régionales de santé s'amorce. Les conférences de territoire se font ainsi représenter à la CRSA.

Pour ma part, j'ai pris contact avec les Présidents des conférences de territoire, tous politiques. Au niveau régional, les hommes politiques sont d'ailleurs souvent absents. En revanche, ils participent aux instances territoriales.

## **Thomas SANNIE**

Les élus ont pris la main sur les conférences de territoire. Est-ce un problème ?

## **Professeur Patrick HENRY**

Au départ, je le craignais. Toutefois, je note leur présence.

## **Emmanuelle WARGON**

La présence des élus dans les CRSA est un enjeu. Dans la plupart des cas en effet, ils ne viennent pas. Nous devons donc les motiver pour favoriser la démocratie sanitaire.

Par ailleurs, le reste à charge (84 euros par mois) pour les bénévoles représente un véritable problème, dont nous devons nous saisir. La réforme de la démocratie sanitaire a été faite sans budget spécifique en cette période de restriction générale. Néanmoins, il faudrait assurer l'existence d'un secrétariat dans les instances régionales, peut-être partagé avec les ARS.

Quant aux enveloppes d'action, elles dépendent de chaque ARS. Actuellement, force est de constater que le budget de fonctionnement baisse et que les comptes sociaux sont déséquilibrés. Dans ce contexte, aucune réserve nationale ne peut être attribuée.

Constater l'insuffisance des crédits démontre vos regrets...

Par ailleurs, interrogeons-nous sur l'accompagnement réservé au personnel des ARS dont les métiers évoluent.

### **Claude EVIN**

La question de l'évolution des métiers au sein des agences ne se pose pas uniquement au regard de la démocratie sanitaire. S'impose, dans les faits, le besoin de redéfinir les missions de chacun au sein de l'ARS.

Les métiers des collaborateurs évolueront de plus en plus. De même, la démocratie impose de nouveaux modes de fonctionnement. Il n'est en effet plus possible d'élaborer une politique en chambre, sans faire preuve de transparence.

Ces évolutions se sont imposées progressivement, sans avoir été réfléchies en amont. Il faut désormais travailler avec les écoles de formation et développer les plans de formation internes.

### **Emmanuelle WARGON**

Les évolutions des ARS sont profondes, nécessitant du temps. Des actions ont d'ores et déjà été engagées, comme des programmes d'accompagnement ou le partenariat avec l'EHESP pour les offres de formation.

### **Pierre HOURIEZ**

Notre conférence territoriale a présenté un plan sur la santé mentale. Une directrice adjointe d'une ARS a finalement formulé une autre proposition sans nous informer au préalable. Nous travaillons donc en parallèle, sans nous croiser.

### **Yvon GRAÏC**

En Haute-Normandie, les bureaux des conférences de territoire viennent tout juste d'être désignés. De ce fait, les territoires de proximité ont été définis sans l'apport ni l'avis des conférences de territoire.

### **Serge ROBERT**

Je m'étonne de l'absence des élus dans la CRSA et de leur participation notable dans les conférences de territoire.

L'Etat, de plus en plus, a besoin des représentants des usagers. Le statut de l'élu associatif reste toutefois un sujet sur lequel nous n'avancions pas.

Madame Wargon, vous mentionnez des problèmes conjoncturels ou conjunctureux, mais les dysfonctionnements dans le domaine de la politique de santé existaient auparavant. De plus, d'autres plans ont été mis en œuvre sur maints sujets, comme l'environnement ou la santé au travail.

### **Claude EVIN**

Il est nécessaire de se référer aux textes pour définir le rôle des conférences de territoire. Ces instances n'ont pas vocation à exprimer leur avis sur le PSRS et le Projet régional de santé. Je le répète : nous devons déterminer les missions de chacun. Faute de quoi, la confusion s'installe, nuisant à la démocratie sanitaire.



La représentation des usagers de la santé est relativement récente. Aussi, la question des moyens doit être appréhendée au regard de cette courte histoire. Cela étant dit, une réflexion reste à mener, notamment en observant le code de l'action sociale et des familles.

## **Emmanuelle WARGON**

La mobilisation des élus représente un enjeu important. Compte tenu du contexte global, la tendance actuelle tend vers une limitation maximale des besoins de fonctionnement. Nous devons donc trouver des solutions innovantes, sachant que les moyens accordés pour les services publics baissent.

## **Christian SAOUT**

Il faudrait mettre en parallèle nos budgets avec ceux de l'UNPS et des Unions Régionales des Professionnels de Santé. Si j'entends la problématique contextuelle, l'iniquité est irrecevable. Concrètement les associations de patients, qui ne possèdent pas de modèle économique, ont le droit d'exister, mais en silence.

## **Claude EVIN**

Le problème soulevé ne trouvera pas de réponse dans le fonctionnement des ARS, mais dans l'évolution des cadres législatifs et réglementaires. De fait, les financements alloués aux URPS sont prévus par le législateur, en fonction d'objectifs clairement définis. Actuellement, nous pouvons apporter des réponses à la marge, qui ne permettent pas de résoudre les difficultés d'ensemble. Malgré le poids croissant des représentants des usagers ces dernières années, aucun moyen pour accompagner cette évolution ne leur a été donné.

## **Thomas SANNIE**

Il faut s'atteler à faire vivre la démocratie sanitaire. Dès lors, une question de fond émerge : les membres des CRSA, en effet, ne sont pas les destinataires finaux des schémas

de prévention ou des plans régionaux santé ; il s'agit bien du grand public.

Selon moi, le public s'oriente sagement, à l'endroit où la qualité de la prise en charge lui paraît la meilleure.

## **Professeur Patrick HENRY**

Prendre des décisions opposables à certains, mais non à tous, me paraît illogique. Une démocratie sanitaire devrait reposer sur des droits et des devoirs égaux pour tous.

## **Emmanuelle WARGON**

Dans les faits, il convient de distinguer la permanence des soins ambulatoires du zonage. Le zonage, endroit dans lequel les professionnels sont éligibles à des aides, s'accompagne de règles.

En outre, la permanence des soins ambulatoires ou hospitaliers est en cours de négociation ; les patients ne sont donc pas encore informés. L'un des enjeux pour 2012 sera, vous avez raison de le souligner, d'informer le grand public sur le rôle de l'ARS. Toutefois, il faudra prendre en compte le contexte des élections présidentielles et législatives, en évitant d'associer communication et promotion.

## **Claude EVIN**

Je suis sur le point de signer la liste des établissements qui réaliseront la permanence de soin. Nous pourrions donc communiquer sur ce point en décembre. Auparavant, un travail a été nécessaire.

L'un des éléments clés de la démocratie sanitaire concerne les moyens d'information. A ce propos, nous travaillons actuellement avec l'ensemble des acteurs de l'Ile-de-France pour mettre en place un portail unique d'information.

Par ailleurs, les ARS instaurent des principes réglementaires. L'opposabilité qui s'impose à chacun est donc définie par la législation.

## **Professeur Patrick HENRY**

J'ai l'impression que, dans l'ensemble, les obligations sont plus strictes pour le secteur public, et moins pour le secteur libéral.

## **Claude EVIN**

Les ARS agissent dans le cadre de la loi. Il en est ainsi, par exemple, de la liberté d'installation. Il faudrait donc remettre en cause la législation.

Il appartient cependant aux représentants des usagers d'interpeller, au sein des CRSA, les différents acteurs sur la manière dont ils conçoivent les orientations des ARS.

## **Pierre HOURIEZ**

Nous souhaitons que la solidarité nationale s'impose. Partant de ce principe, les budgets devraient être répartis de manière à éviter l'émergence de régions ou d'établissements sous-développés.

## **Thomas SANNIE**

Les ARS doivent contribuer à la réduction des inégalités sociales dans le domaine de la santé. Une forte tendance se dessine dans les PSRS : l'accompagnement social en ville et à l'hôpital. A ce propos, je m'interroge : comment sont construits les budgets ? Le fonds d'intervention régionale (FIR) sera-t-il utilisé pour l'accompagnement social ?

## **Emmanuelle WARGON**

Le système de santé est financé, en grande partie, par les paiements à l'acte – rencontres d'un patient et d'un professionnel. Collectivement à l'échelon national, nous tâchons de relier ce mode de financement à la performance.

Le système de santé est également financé par des enveloppes fermées. Le FIR apporte une réponse dans ce modèle. Des crédits nationaux, fermés (de prévention, de

modernisation hospitalière, de permanence des soins et de coordination des soins en ville) permettent de financer des actions. Ces crédits étant mutualisés, il revient à chaque ARS de décider des orientations.

Par exemple, les crédits de prévention sont historiquement bas dans la région Nord, contrairement à la permanence des soins. L'ARS pourrait donc décider de réinvestir ces fonds excédentaires dans la prévention.

Au final, il incombe aux ARS de définir des priorités avec les parties prenantes, en affectant des budgets ad hoc.

## **Thomas SANNIE**

Certains territoires sont particulièrement défavorisés. Un système de péréquation est-il envisageable ?

## **Emmanuelle WARGON**

Nous tâchons, en effet, d'instaurer un système de péréquation avec les enveloppes fermées. Toutefois, ce mode de financement demeure marginal dans les dépenses de santé. Par ailleurs, il est difficile de trouver un équilibre entre les régions sous et surdotées. Alors que les premières réclament des financements, les secondes font savoir que leurs fonds ne répondent pas à leurs besoins.

Le principal mode de financement du système de santé reste la rencontre entre un patient et un professionnel libéral. Aussi, nous parviendrons à accroître nos marges financières à travers une réorganisation de l'offre.

## **Claude EVIN**

Résoudre les inégalités dans la santé requiert du temps ; cette question ne peut en effet se réduire au FIR. Les inégalités de santé sont d'abord corrélées avec les inégalités sociales. Par conséquent, les ARS seules ne parviendront pas à mettre fin à cette problématique. Il convient d'agir, en parallèle, sur les transports, le logement, l'accès

au travail... Cela étant dit, les ARS doivent évidemment conduire leurs missions en termes de prévention ou d'organisation de l'offre de soins (singulièrement de premier recours).

Sur la plupart des crédits d'Assurance maladie, les outils de régulation sont marginaux. En réalité, nous pouvons influencer sur ceux qui entrent dans le cadre du FIR, du FIQCS (Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins), du FMESP (Fonds de Modernisation des Etablissements de Santé Publics et Privés) ou de la permanence de soins ambulatoires. Progressivement, les régulations régionales seront plus importantes. Nous possédons, à cet égard, des marges de manœuvre, pour l'heure, il est vrai, encore limitées.

## **Pierre HOURIEZ**

Je suis tout à fait d'accord avec Monsieur Evin : la prévention importe. Tout ne dépend cependant pas de l'ARS, qui doit être un coparticipant.

## **Professeur Patrick HENRY**

En tant que représentant de Médecins du Monde, je suis particulièrement sensible aux inégalités sociales de santé. Il convient, à cet égard, de favoriser l'égalité face à l'accès aux soins, et ce particulièrement en France (pays européen le plus touché par la problématique des inégalités de santé). Toutefois en laissant se développer le secteur 2 sans contrainte, nous ne parviendrons pas à lutter contre ce phénomène.

## **Bernard MOUREL**

Les travaux s'achevant, la plupart des régions rendront leurs avis prochainement. Dans les faits, nous avons travaillé en vase clos, sans communication interrégionale. Nous craignons donc une révision de nos travaux au niveau national.

## **Pierre-Marie LEBRUN**

Une CRSA peut-elle organiser une conférence de presse dans les locaux de l'ARS au sujet du Projet régional de santé ?

## **Emmanuelle WARGON**

Tout d'abord, je vous confirme l'absence de correction nationale. Ensuite, la CRSA possède des moyens d'expression propres. Il me semble donc peu pertinent de vous exprimer dans les locaux de l'ARS. Le message serait, de mon point de vue, peu clair.

## **Thomas SANNIE**

Se pose dorénavant la question de l'évaluation des Projets régionaux de santé.

## **René MAZARS, CISS-Midi-Pyrénées**

Dans les départements ruraux, l'accès aux soins, de moins en moins garanti, est une réelle problématique au quotidien. La permanence des soins, en pratique, s'est faite sur la base du volontariat ; l'inégalité est donc profonde. Alors, pourquoi tous les médecins ne devraient-ils pas participer à cette permanence des soins ?

## **Jean-Pierre LACROIX**

Une CRSA peut-elle faire appel à des dons privés ?

## **Emmanuelle WARGON**

Le ministre de la Santé refuse tous financements privés dans les débats publics, notamment de la part des laboratoires pharmaceutiques. Cette position, dans le même temps, nous renvoie à nos propres insuffisances. Nous observerons donc ce point en 2012.

## **Thomas SANNIE**

En tant que Président de CRSA, je suis souvent approché par les laboratoires pharmaceutiques. A ce propos, je ne perçois toujours pas leur plus-value au sein du débat public.

## **Claude EVIN**

Concernant la permanence des soins, nous sommes confrontés à un cadre législatif. Sachez toutefois que le dialogue avec les professionnels de santé est possible. Il vous revient donc, au sein des CRSA, de l'ouvrir pour porter les préoccupations des usagers.

Quant aux agences, elles doivent trouver des compromis, eu égard à la législation.

## **Thomas SANNIE**

Abordons la question de l'évaluation.

## **Emmanuelle WARGON**

Il me paraît difficile de lancer le débat en quelques minutes seulement. Rappelons seulement que l'évaluation des Projets régionaux de santé est placée sous la responsabilité des ARS.

## **Claude EVIN**

Le fait d'élaborer un plan stratégique, en fonction des besoins des populations région par région, doit conduire à un suivi et à une évaluation. Pour cela, nous devons construire des outils qui n'existent pas encore.

## **Thomas SANNIE**

L'évaluation s'impose ainsi comme un outil de la démocratie sanitaire. Spécialement dans les établissements de santé jusqu'à

présent, le traitement des plaintes et des réclamations reste peu intégré dans la politique d'amélioration de l'accueil et de la prise en charge. Voilà un outil d'évaluation au niveau local qui n'est que très peu utilisé.

## **Claude EVIN**

La démocratie sanitaire doit garantir le respect des droits individuels des usagers. De ce point de vue, la question du traitement des plaintes et des réclamations se pose. Cette problématique nécessite effectivement la mise en place d'un suivi plus rigoureux. A travers elle, s'exprime également la qualité de la prise en charge des établissements de santé.

## **Professeur Patrick HENRY**

La commission des usagers a examiné la question du suivi des plaintes et des réclamations. Dans les faits, environ 30 ou 40 % des établissements seulement font suivre leurs dossiers à l'ARS. Un suivi plus fort me semble donc nécessaire de la part des agences.

## **Jean-Claude FIMBEL, CRSA Alsace**

Le Projet régional de santé signé, que devient la CRSA ?

## **Professeur Patrick HENRY**

La CRSA doit occuper une place essentielle dans le processus de suivi et d'évaluation du Projet régional de santé. Jusqu'à présent, en effet, les bilans des précédents schémas ont été insuffisants. De fait, certains impératifs d'hier n'ont pas été repris dans les projets actuels.

## Thomas SANNIE

Les débats publics représentent un élément essentiel pour les CRSA, leur permettant de se saisir de toutes les questions de santé de leur choix. La possibilité leur est ainsi offerte de créer des groupes de travail et d'émettre des avis pour faire entendre des avis établis avec l'ensemble des acteurs régionaux de la santé.

## Claude EVIN

Pour élaborer un Projet régional de santé, l'ARS doit être consultée. La loi l'impose. En revanche, l'action de la CRSA ne s'arrête pas après la publication du PRS.

## Alain GALLAND, CISS-Poitou-Charentes

L'ARS Poitou-Charentes a mis en œuvre une commission chargée de gérer les plaintes. Le CISS a ainsi travaillé sur leur classification.

## Thomas SANNIE

L'identification des plaintes représente effectivement un élément très important. Je tiens à remercier tous les intervenants pour leur présence.

La démocratie sanitaire est en marche. Outre les moyens financiers, il dépend aussi de la volonté des acteurs de la faire vivre. Notre rôle au sein des CRSA consiste ainsi à trouver des alliés afin de présenter des positions communes, fortes et porteuses de sens.

# Synthèse et conclusion

## Christian SAOUT

*Président du CISS*

Je remercie chacun d'entre vous pour votre participation.

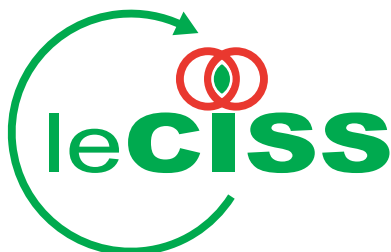
Au cours de cette journée, nous avons constaté le temps requis par votre engagement au service des autres. A cet égard, l'importance du « reste à charge militant » m'inquiète. Il en est de même en ce qui concerne l'absence de financement pour la coordination associative.

Par ailleurs, il apparaît que le temps de la démocratie sanitaire n'est pas celui des militants. Souvent les réformes interviennent quand nos besoins se sont taris.

Les combats menés ont permis la mise en place d'outils remarquables pour la défense de l'environnement. Leur mise en place a cependant nécessité 30 ans de lutte...

De mon point de vue, le travail sur le Projet régional de santé doit se traduire par des changements au quotidien. Les CRSA pourront ainsi préparer des indicateurs, proposer un suivi, émettre des avis...

L'échéance présidentielle approche et tous les propos que nous venons d'avoir nous permettront de construire notre plaidoyer. Bientôt, vous recevrez un nouveau numéro de Regards croisés sur la santé ainsi qu'un flyer reprenant les positions du CISS. Vous pourrez également participer à un blog de campagne. Nous espérons ainsi bâtir un débat digne lors de la campagne présidentielle. La couverture des soins de santé représente, en effet, une problématique essentielle pour nos concitoyens. Dans ces sujets de société, c'est de vie dont il s'agit avant tout.



Collectif Interassociatif Sur la Santé

Les associations membres sont au nombre de 37 :

**ADMD** (Association pour le droit de mourir dans la dignité) - **AFD** (Association française des Diabétiques) - **AFH** (Association française des Hémophiles) - **AFM** (Association française contre les Myopathies) - **AFPric** (Association française des Polyarthritiques) - **AFVS** (Association des familles victimes du saturnisme) - **AIDES** - **Allegro Fortissimo** - **Alliance du Cœur** - **Alliance Maladies Rares** - **ANDAR** (Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde) - **APF** (Association des Paralysés de France) - **AVIAM** (Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux) - **CSF** (Confédération syndicale des familles) - **Epilepsie France** - **Familles Rurales** - **FFAAIR** (Fédération française des associations et amicales d'insuffisants respiratoires) - **FNAIR** (Fédération nationale des associations d'insuffisants rénaux) - **FNAPSY** (Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie) - **FNAR** (Fédération nationale des associations de retraités et préretraités) - **FNATH** - **Association des accidentés de la vie** - **France Alzheimer** - **France Parkinson** - **Le LIEN** (Association de lutte, d'information et d'étude des infections nosocomiales) - **Les Aînés Ruraux** - **Ligue Contre le Cancer** - **Médecins du Monde** - **ORGEKO** (Organisation générale des consommateurs) - **SOS Hépatites** - **Transhépate** - **UAFLMV** (Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix) - **UNAF** (Union nationale des associations familiales) - **UNAFAM** (Union nationale des amis et familles de malades psychiques) - **UNAFTC** (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés) - **UNAPEI** (Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées) - **UNRPA** (Union nationale des retraités et personnes âgées) - **Vaincre la Mucoviscidose**

Le CISS, Collectif Interassociatif Sur la Santé, regroupe près de 40 associations intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires d'associations de personnes malades et handicapées, d'associations de consommateurs et de familles, d'associations de personnes âgées et retraitées.

C'est la volonté de faire coïncider ces différentes approches qui a présidé à la création du CISS en 1996, pour lui permettre de devenir aujourd'hui un interlocuteur crédible représentant et défendant les intérêts communs à tous les usagers du système de santé au-delà de tout particularisme.

#### NOS PRINCIPAUX OBJECTIFS :

- **Inform** les usagers du système de santé sur leurs droits en matière de recours aux établissements et aux professionnels de santé ainsi qu'aux organismes de protection sociale (Assurance maladie et mutuelles ou assurances complémentaires).
- **Former** des représentants d'usagers afin de les aider à jouer un rôle actif dans les instances où ils siègent, en rendant leur présence à la fois reconnue et pertinente.
- **Observer** en continu les transformations du système de santé, analyser les points posant problème et définir des stratégies communes pour obtenir des améliorations dans l'accueil et la prise en charge des personnes, et ce, quelle que soit la structure.
- **Communiquer** nos constats et nos revendications pour conforter le CISS en tant qu'interlocuteur privilégié et représentatif des usagers du système de santé, afin de toujours porter avec plus de force la défense d'une prise en charge optimale de ces derniers.



**lundi, mercredi et vendredi**  
de 14 h à 18 h

**mardi et jeudi**  
de 14 h à 20 h

Tél. : 0 810 004 333 (n° Azur)  
ou  
Tél. : 01 53 62 40 30

santeinfodroits@leciss.org  
www.leciss.org/sante-info-droits



10, villa Bosquet - 75007 Paris

Tél. : 01 40 56 01 49  
Fax : 01 47 34 93 27

contact@leciss.org  
www.leciss.org

B-2011-18-E1-11

