



COLLECTIF
INTERASSOCIATIF
AUTOUR DE LA
NAISSANCE

Comité d'organisation concertation UNAASS

Chantal Ducroux-Schouwey
Présidente du Ciane
9 rue Boulitte
75014 Paris

Tel. : 06 02 53 40 30
collectif_ciane@yahoo.fr

www.ciane.net

2 juin 2016

Objet : Réactions du CIANE au document de travail du Comité d'organisation concertation UNAASS

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

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

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

Il faut rappeler le constat exprimé¹ par le rapport Compagnon-Ghadi « Pour l'an II de la démocratie sanitaire » remis à la ministre de la santé en 2014 : si les professionnels appelaient de leurs vœux la création d'une telle union, les associations se montraient publiquement beaucoup plus circonspectes. Ce qui n'a pas empêché les rédactrices de proposer une telle mesure, en arguant de conversations officieuses (!)

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

Des moyens et des pouvoirs disproportionnés

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

Ciane | Collectif interassociatif autour de la naissance

Le Ciane est un collectif constitué d'associations françaises concernées par les questions relatives à la grossesse, à la naissance et aux premiers jours de la vie.

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

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

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

Un écrasement des missions des associations

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

Face à ces constats, il existe deux stratégies possibles :

- redimensionner l'UNAASS d'une manière qui soit congruente par rapport à l'objectif principal visé
- dessiner un projet beaucoup plus ambitieux qui prenne en compte l'intégralité des missions assurées aujourd'hui par les associations.

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

Il nous semble que pour répondre aux préoccupations des pouvoirs publics, il suffirait de créer un « Forum permanent des associations d'usagers du système de santé agréées au plan national » dont elles seraient membres de droit. Les prérogatives de ce Forum seraient restreintes à la représentation des usagers dans un certain nombre d'instances pré-définies, engagées dans

l'élaboration des politiques de santé, de l'échelle territoriale à l'échelle nationale : un certain nombre des propositions faites dans le document de travail peuvent être reprises (animation du débat, rôle d'interface avec les ARS) sans pour autant conférer à ce Forum cette place de fait hégémonique.

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

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

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

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

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

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

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

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

Pourquoi une Coordination et non une Union ?

L'Union telle qu'elle est envisagée comprend des associations de patients, de personnes handicapées, de personnes âgées, de consommateurs et de familles. Or les associations de famille sont déjà regroupées depuis longtemps

dans une union, certaines associations de consommateurs dans une fédération etc. Quel sens aurait une Union dans ces conditions ?

ⁱ « Lors des auditions menées par la mission, l'ensemble des professionnels de la santé interrogés sur ce point a marqué son adhésion voire réclamé la création d'une instance fédérative des associations d'usagers de la santé : l'autorité publique doit contribuer à faire émerger une représentation fédérative autour du droit des usagers ce qui permettrait de renforcer le poids des usagers dans l'espace public.

Ce point de vue n'est pas totalement partagé par le milieu associatif et l'on a pu au cours de ces travaux constaté les ambivalences associatives sur cette proposition du rapport Cordier. Aucune association interrogée lors de la mission n'a souhaité se prononcer clairement sur cette opportunité prévue par la mission Cordier alors même que dans des entretiens non officiels plusieurs représentants associatifs importants se sont prononcés en faveur de cette création. », p. 75