

CRITERES DE REPRESENTATIVITE

ET

STRUCTURATION

DES ASSOCIATIONS DE SANTE

RAPPORT REDIGE PAR ALAIN-MICHEL CERETTI

LE 21 JANVIER 2004

Paris, le 11 AVR. 2003

COPIE

Monsieur,

A l'occasion de l'élaboration de la loi relative à la politique de santé publique et de la réforme de la gouvernance de l'assurance maladie, il m'apparaît nécessaire que les associations de malades et d'usagers du système de santé participent, à l'avenir, plus étroitement aux choix de la politique de santé au niveau national et régional. C'est pourquoi j'ai souhaité vous confier une mission qui aura pour objet d'étudier les différentes solutions organisationnelles permettant aux associations de santé représentatives d'être plus étroitement associées aux choix de la politique de santé.

Dans ce contexte, une juste définition des critères de représentativité des associations est une priorité, compte tenu notamment de la multiplicité de ces associations et de leur taille variable.


En tenant compte des exigences de cette nouvelle gouvernance, je vous demande d'établir des propositions sur le dispositif de représentativité qu'il convient de mettre en place en prévoyant, le cas échéant, d'adapter les dispositions prévues dans la loi du 4 mars 2002 sur l'agrément.

Pour mener à bien cette mission, je souhaite que vous engagiez la plus large concertation possible impliquant les associations représentées dans le Collectif Interassociatif sur la santé ainsi que celles que vous jugerez utile de rencontrer hors du CISS.

Mes services, et tout particulièrement la direction générale de la santé, vous apporteront en tant que de besoin l'aide nécessaire au bon déroulement de votre mission.

Votre rapport devra m'être adressé au plus tard à la fin du mois de juin 2003.

Je vous remercie d'avoir accepté cette mission et vous prie de croire, Monsieur, à l'assurance de mes sentiments les meilleurs.


Jean-François MATTEI

Monsieur Alain-Michel CERRETTI
Président du Lien
B.P. 236
91943 COURTABOEUF Cedex

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION

PREMIERE PARTIE : L'AGREMENT

I – AGREMENT NATIONAL – AGREMENT REGIONAL ?

- a) Définir le niveau régional
- b) Supprimer le niveau régional ?
- c) Définir le niveau national
- d) Représentation des usagers dans les instances : un équilibre à trouver
- e) Le droit d'ester en justice des associations agréées au niveau national

II – LES CRITERES DE L'AGREMENT

- a) Le champ concerné par la loi
- b) Les critères prévus par la loi
 - 1) L'activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé
 - 2) Des actions de formation et d'information conduites
 - 3) La représentativité
 - 4) L'indépendance
- c) Les critères additionnels
 - 1) Critères de bonne gestion
 - 2) Un critère d'ancienneté
 - 3) La liberté de conscience
 - 4) Faut-il requérir un parrainage
 - 5) Autres aspects

III – LES PROCEDURES D'AGREMENT

- a) L'agrément national
 - 1) L'agrément délivré par les associations
 - 2) L'agrément délivré par l'Etat
 - 3) L'agrément donné par une autorité indépendante
- b) L'agrément régional

CONCLUSION

DEUXIEME PARTIE: POURQUOI ET COMMENT STRUCTURER LES ASSOCIATIONS DE SANTE

INTRODUCTION

I – LE POSITIONNEMENT ACTUEL DES ASSOCIATIONS DE SANTE

I.a – UNE APPROCHE COMMUNE ET UNE PLURALITE CULTURELLE

- 1) La vision de la santé s'est élargie

I.b – L'APPROCHE RESTE PLURIELLE

- 1) Santé Famille
- 2) Santé Handicap
- 3) Santé Consommation

I.c – UNE EXPERIENCE DE TRAVAIL EN COMMUN

II – VERS UNE STRUCTURATION DES ASSOCIATIONS DE SANTE

II.a – LES ENJEUX DE LA STRUCTURATION

II.b – LA METHODE DE TRAVAIL ET LES REFERENCES DE LA MISSION

- 1) L'exemple des CRCI

II.c – LES FINALITES D'UNE STRUCTURE INTER ASSOCIATIVE

II.d – PROPOSITION DE FORMES ORGANISATIONNELLES

- 1) Les principes fondateurs
- 2) Les pièges à éviter

III – LE MODELE ORGANISATIONNEL

III.a – UNE ORGANISATION COLLEGIALE

Le niveau national

- 1) L'assemblée générale
- 2) Le conseil d'administration
- 3) Le bureau

Le niveau régional

III.b – ORGANISATION DE LA STRUCTURE NATIONALE ET DES STRUCTURES REGIONALES

- 1) L'assemblée des délégués
- 2) Les commissions

III.c – MOYENS ET FINANCEMENT DE LA STRUCTURE

- 1) le niveau national et régional
- 2) le financement

CONCLUSION

REMERCIEMENTS

ANNEXE 1 :

Estimations budgétaires

ANNEXE 2 :

Typologie des associations DRASS

INTRODUCTION

Dans son rapport de début 2000 sur « la place des usagers dans le système de santé » Etienne Caniard écrit : « Affirmer la place des usagers dans le système de santé, faire de chaque citoyen l'acteur de santé, sont des ambitions qui dépassent largement la philosophie du code de la consommation, **le but doit être un rééquilibrage des relations qui relève d'une véritable démarche citoyenne.** » La mission Caniard estime nécessaire la mise en place d'un agrément des associations de santé ; « pour définir qui est légitime pour assurer la représentation des usagers qui ne saurait être confondue par exemple avec l'intervention des associations de bénévoles proposant un soutien aux personnes malades... »

La loi du 4 mars 2002 sur *le droit des malades et la qualité du système de santé* est largement inspirée des conclusions de cette mission.

Elle préconise l'agrément des associations de santé "ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades"; tant au niveau national qu'au niveau régional

Loi du 4 mars 2002

"Article L 1114-1 : les associations, régulièrement déclarées, ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades, peuvent faire l'objet d'un agrément par l'autorité administrative compétente, soit au niveau régional soit au niveau national. L'agrément est notamment subordonné à l'activité effective et publique de l'association en vu de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé, ainsi qu'aux actions de formation et d'information qu'elle conduit, à sa représentativité et à son indépendance. Les conditions d'agrément et du retrait d'agrément sont déterminées par décret au Conseil d'Etat. Seules les associations agréées peuvent représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Les représentants des usagers dans les instances mentionnées ci-dessus ont droit à une formation leur facilitant l'exercice de ce mandat.

Article L 1114-2 : lorsque l'action publique a été mise en mouvement par le Ministère public ou la partie lésée et sous réserve de l'accord de la victime, les associations agréées au niveau national dans les conditions prévues par l'article L 1114-1 peuvent exercer les droits reconnus à la partie civile en ce qui concerne les infractions prévues par les articles 221-6, 222-19, et 222-20 du code pénal ainsi que les infractions prévues par des dispositions du présent code, portant un préjudice à l'intérêt collectif des usagers du système de santé."

Une étude attentive démontre que l'on recense aujourd'hui en France plus de 7000 associations qui prétendent agir en matière de santé.

L'annuaire des associations de santé dans sa version 2003 décline plus de 7000 associations avec plus de 40 thèmes, qui vont des victimes d'accidents de la route en passant par les victimes d'abus sexuels, les associations culturelles et de loisirs à l'hôpital, la dépendance, les problèmes familiaux, les personnes âgées, voire même les transsexuels. S'y trouvent aussi bien entendu les pathologies lourdes, le handicap et les accidents médicaux.

Cet ouvrage est riche et très complet même si les informations chiffrées sur chaque association sont essentiellement obtenues au travers d'un questionnaire envoyé à chacune d'entre elles dont les réponses ne peuvent être systématiquement validées faute d'outil de contrôle existant.

En effet, pour les associations de petites et moyennes tailles, aucune obligation légale n'est faite quant à la publication des informations les concernant comme publication des comptes, nombre d'adhérents etc..

La mission confirme que certaines associations ont une fâcheuse tendance à surévaluer leur nombre d'adhérents et d'annoncer des représentations locales sans activité effective.

La mission ne remet bien entendu pas en cause l'intérêt d'un tel annuaire puisqu'il s'agit du seul ouvrage de référence existant à l'heure actuelle. Au contraire, la mission remercie M. Tricot auteur de cet ouvrage du travail de recensement accompli, et espère qu'il recevra les soutiens qu'il mérite afin de poursuivre la publication son annuaire.

Il ne s'agit que de rappeler les limites de telles publications et le recul nécessaire qui doit éclairer tous ceux qui tenteraient d'évaluer la taille et l'audience d'une association de santé par la seule appréciation des éléments issus d'un annuaire.

Si donc plus de 7000 structures y sont référencées beaucoup tentent d'y afficher une envergure qu'elles n'ont pas.

Par ailleurs, toutes ces associations n'ont évidemment pas vocation à défendre les intérêts des malades et des usagers du système de santé.

Pour autant, en ne s'intéressant qu'aux associations susceptibles de répondre à certains critères de représentativité énoncés dans la loi du 4 mars 2002, on en décompte plus de 3000 dont la plupart sont susceptibles de pouvoir demander un agrément national ou régional.

En principe, ces associations de malades, certaines spécifiquement orientées vers une pathologie donnée, peuvent être qualifiées de généralistes. On y retrouve aussi des associations de consommateurs ou des associations familiales qui pour certaines justifient d'une activité dans le domaine de la santé, leur permettant de prétendre à la représentation des usagers que leur confèrera l'agrément. A l'inverse, les associations de bénévoles à l'hôpital, d'aide à domicile, gestionnaires de structures, de service, etc., ne correspondent pas à la notion d'associations d'usagers prévus par la loi, malgré leur connaissance des besoins des personnes auprès de qui elles interviennent. Elles sont en l'occurrence plutôt en situation de prestataires de service qu'en situation de représentation des malades et d'usagers du système de santé.

Les effectifs des associations sont particulièrement disparates : de quelques dizaines à plusieurs dizaines de milliers de membres. Cependant, le faible nombre d'adhérents, ne corrobore pas toujours l'absence d'activité effective et publique quant à la défense des droits du public auquel s'adresse l'association ; et ce notamment pour les associations regroupant des malades touchés par une pathologie rare ou orpheline.

La mission s'attachera dans la première partie de ce rapport à cerner au mieux **la question de la représentativité et de l'agrément** avec une première réflexion sur les deux niveaux possibles d'agrément : national et régional. Ensuite, nous examinerons **les critères de l'agrément déjà définis dans la loi du 4 mars 2002** ; mais aussi le cas échéant de **nouveaux critères** permettant de minimiser l'arbitraire et le subjectif.

Enfin, nous balaierons toutes **les hypothèses quant aux procédures de délivrance de l'agrément.**

Dans une deuxième partie, la mission donnera ses recommandations sur la forme de structuration que le monde associatif en matière de santé pourrait adopter, en s'appuyant sur l'expérience réussie du CISS et de proposer un modèle qui tienne compte de l'hétérogénéité des structures associatives. Enfin, la mission s'attachera à démontrer **l'intérêt pour les usagers du système de santé à favoriser la structuration du mouvement associatif**

Dans la préface du livre blanc des états généraux de la santé, Bernard Kouchner écrit :

"Les associations sont appelées à jouer un rôle de plus en plus important. Elles doivent devenir des interlocuteurs réguliers des pouvoirs publics..."

Plus d'un an après le vote sur le droit des malades, l'agrément des associations n'est toujours pas en place faute de décret. Pour autant, tout le monde s'accorde à dire que certaines associations, et ce depuis bien longtemps, apportent une réelle expertise en accompagnant les malades et les familles.

Dans son rapport sur la place des usagers dans le système de santé, Etienne Caniard, affirmait : *"ces associations sont déjà facteur de changement, mais peuvent aussi plus et mieux aider aux nécessaires changements dans notre système de santé."* Il Poursuivait en précisant : « *La réussite d'une représentation équilibrée des usagers passe à l'évidence par une reconnaissance sociale et par une structuration du mouvement associatif.* »

Certaines associations en se regroupant en collectif, comme cela a été le cas dès 1996, avec la création du CISS (Collectif Associatif Sur la Santé) ont décidé de dépasser la logique de leur spécialité pour réfléchir ensemble à des questions transversales de nature à mobiliser l'ensemble du monde associatif, incluant les associations de consommateurs et familiales.

C'est ainsi qu'au cours des années, le CISS, groupe de réflexion, s'est transformé en groupe de pression en s'imposant comme le seul interlocuteur susceptible de représenter l'ensemble des usagers du système de santé. Le CISS aspire aussi à assurer une mission d'information des usagers du système de santé, de formation de ses représentants, dans les établissements de santé ou les CRCI (commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux.)

Aujourd'hui, le CISS se compose des associations suivantes :

AFD – AFH – AFM – AFP – AIDES – ALLIANCE MALADIES RARES – APF – AVIAM - CSF – FAMILLES RURALES - FFAAIR – FNAIR – FNAMEOC - FNAP-PSY – FNATH –LE LIEN – LNCC – ORGECO – RESHUS – SOS HEPATITES – UFCS - UNAF – UNAFAM – UNAPEI – VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

A noter que la charte du CISS prévoit une seule association par pathologie.

Enfin, le mouvement n'est toujours pas structuré, et se présente comme une plate-forme informelle ; sans véritable responsable, ni organisation interne.

Deux animateurs coordonnent le CISS, trois ou quatre personnalités représentent le CISS à l'extérieur ; mais sans véritable légitimité politique ; n'ayant aucun mandat issu d'une instance élue

Si ce caractère informel a longtemps été un facteur de souplesse et d'harmonie entre les associations qui composent le CISS, l'engagement croissant du CISS dans le suivi des politiques de santé, suppose qu'à terme il accepte de se structurer ne serait-ce que pour pouvoir bénéficier de la personnalité morale et être ainsi désigné en tant que tel dans certaines instances. A rappeler qu'en janvier 2003, le Président du CISS (qui n'existe pas) fût nommé en tant que représentant des usagers par arrêté au conseil de surveillance de la CNAMATS ! ...

Si le CISS est la seule coordination d'associations significatives au niveau national, il n'en est pas de même en régions, où plusieurs initiatives ont vu le jour récemment. L'exemple du CISS montre à quel point les mouvements associatifs en santé comme ailleurs ont intérêt à se coordonner et s'associer pour être plus efficaces et mieux se faire entendre. Cependant, l'émergence d'une multitude de coordinations toutes s'estimant plus représentatives les unes que les autres, est de nature à balkaniser le mouvement associatif et à en affaiblir l'impact et sa crédibilité politique. Enfin, une mosaïque de structures dites représentatives tant sur le plan régional que national, permettraient à certains d'instrumentaliser ces différents acteurs en jouant sur les oppositions, les jalousies et les rancœurs. Ne doit-on pas s'étonner que déjà en régions certaines coordinations d'associations aient vu le jour sous l'impulsion des pouvoirs publics (ARH en particulier.)

Le risque d'émiettement et de dilution est donc réel et c'est pourquoi la mission est particulièrement satisfaite que le Ministre Jean François MATTEI a cru bon de lier la question des critères de la représentativité des associations de santé à l'organisation du paysage associatif dans notre pays dans les champs de la santé.

Ce choix illustre une volonté objective de donner au mouvement associatif en matière de santé toutes les chances de son épanouissement, en lui offrant les bases de sa construction, pour en faire rapidement un partenaire à l'égal des représentants des professions ou établissements de santé.

Les réformes à venir de notre système de protection sociale et de l'organisation de l'offre de soins de notre pays ; pour être mis en œuvre, devront s'appuyer sur un consensus élargi dans lequel les associations de malades et d'usagers ont une place centrale.

La mission s'attachera dans la deuxième partie de ce rapport à réfléchir aux différentes alternatives à proposer pour aider demain les associations agréées tant au niveau régional que national à se coordonner et mieux structurer les initiatives de rapprochement associatif.

Dans cette perspective, l'originalité du CISS, sa longévité et son expérience nous permettront de tirer tous les enseignements de cette aventure unique en France et semble-t-il en Europe

PREMIERE PARTIE : L'AGREMENT

I - AGREMENT NATIONAL - AGREMENT REGIONAL ?

Doit-on modifier les dispositions de l'article 1114-1 de la loi du 4 mars sur les droits des malades ?

Avant de répondre à cette question il est important de rappeler que depuis le vote de la loi du 4 mars 2002 la Direction Générale de la Santé, de façon systématique, inventoriait des objections de fonds et des difficultés matérielles de façon à faire obstacle à la mise en œuvre de l'agrément. L'audition de l'ancien directeur général de la santé, Monsieur Abenhaim, en juin 2003, confirmait les craintes de la DGS quant à la faisabilité de l'agrément des associations de santé qui ne rentrait pas dans ses priorités et qui lui paraissait plus source de complications que d'avantages, mettant en exergue le risque supposé d'explosions des contentieux. Les travaux de la mission de ce point de vue infirment cette analyse ne serait-ce qu'en s'appuyant sur l'exemple de l'agrément des associations en matière d'environnement, de consommation ou de sport pour lesquelles il n'a pas été facile de retrouver les quelques exemples de contentieux que l'on peut compter sur les doigts des deux mains. Seules 10 décisions du Conseil d'Etat ont eu lieu en 20 ans pour l'ensemble des agréments délivrés par la puissance publique, ce qui révèle une situation d'ensemble un peu litigieuse. On ne voit pas pourquoi le domaine de la santé ferait exception à moins que les autorités en charge de la décision ne respectent pas les termes légaux (octrois abusifs, refus insuffisamment fondés).

a) Définir le niveau régional

Il s'agit bien de donner un agrément régional à des associations locales répondant aux critères de l'agrément ; et non de ne s'intéresser qu'aux associations ayant un rayonnement régional en s'attachant à comptabiliser leurs différentes représentations dans la région.

De très nombreuses associations de petite taille ont une compétence locale et représentent une valeur ajoutée substantielle et reconnue pour les personnes malades dans un département voir dans une ville. En aucun cas, l'agrément ne doit pénaliser ces associations de proximité d'aide et de défense des intérêts des usagers sous prétexte qu'elles ne sont représentatives que localement. L'agrément régional doit permettre à toute association de la région répondant aux critères de l'agrément de pouvoir en bénéficier leur permettant ainsi d'accéder aux débats sur les enjeux de santé dans leurs régions.

• b) Supprimer le niveau régional ?

L'agrément régional concernerait trop d'associations, il serait trop long à mettre en œuvre, trop compliqué et surtout, dangereux. Dangereux car en effet, pour certains, le risque semble réel à ce que toutes les associations locales ne puissent postuler à un poste de représentation régional.

Sauf à limiter le nombre d'associations agréées par région en fonction du nombre de postes disponibles, il est probable que certaines associations agréées au niveau régional ne pourraient présenter de candidats dans leur région faute de places disponibles.

De ce fait, l'agrément régional sans contrepartie, deviendrait une sorte de label qualité considéré par l'association comme une reconnaissance des pouvoirs publics du travail effectué. Certains s'inquiètent d'un risque de dérive de nature à pousser toutes les associations à demander un agrément sans pour autant briguer un quelconque mandat de représentation. En effet, comment les décideurs considéreraient-ils désormais les associations non agréées ?

Les subventions leurs seraient-elles toujours accordées ? Si elles ne sont pas agréées sont-elles toujours représentatives voir légitimes ?

Ainsi l'agrément par le seul fait d'exister, pousserait de nombreux acteurs du monde associatif à le réclamer. Combien de présidents d'associations estiment que leur mouvement n'est pas représentatif ?

L'agrément risquerait donc d'être détourné de sa fonction première qui est de permettre aux associations d'exercer un droit à la représentation.

Ce phénomène a un précédent dans le domaine de l'environnement où la majorité des associations ont réclamé leur agrément depuis que la procédure d'attribution a été mise en œuvre en 1975 ; aboutissant à ce qu'une association non agréée soit exclue de fait de toute participation, subvention et...cotisation d'adhérents.

Malgré ces arguments timides en faveur de la suppression de l'agrément régional, la mission estime au contraire qu'il serait pernicieux cependant de supprimer l'agrément régional et de ne laisser qu'à quelques grosses structures le soin d'occuper l'ensemble des postes de représentants de malades et d'usagers.

A l'heure où les enjeux de santé publique doivent aussi se débattre dans chaque région, il serait illusoire de créer une démocratie sanitaire dont les principaux acteurs représentants des usagers soient issus de quelques structures souvent parisiennes confisquant ainsi le débat de santé publique aux structures locales.

En fait, nous devons nous réjouir du succès attendu de l'agrément. En effet, si à ce jour on ne peut que constater le manque d'informations sur le milieu associatif en matière de santé, la mise en place de l'agrément permettra de l'éclairer en identifiant les différents acteurs. Les premiers bénéficiaires en seront d'abord les malades eux-mêmes qui pourront mieux s'orienter ; les directeurs d'hôpitaux qui n'auront plus tendance comme c'est le cas aujourd'hui à appeler dans leur conseil d'administration des représentants d'usagers issus d'associations nationales (le mouvement familial occupant à lui seul 30% de ces postes)

Et plus globalement les pouvoirs publics qui se plaignent à juste titre du manque d'informations validées sur beaucoup d'associations de santé.

Par ailleurs, le risque de voir apparaître des mouvements sectaires s'emparer de questions de santé est évident et déjà connu en matière de transfusion. De même, la mission a constaté que certaines associations dites de défenses de victimes d'accidents médicaux cachent de véritables organisations à vocation commerciales au profit d'avocats peu scrupuleux en dehors de toute déontologie professionnelle. Et que penser de certains mouvements farfelus et dangereux prônant des médecines alternatives (plantes, tisanes, incantations...) pour le traitement de maladies chroniques.

On pourrait voir aussi apparaître certains partis politiques en manque d'audience s'intéresser de trop près au monde associatif.

Enfin, ne créerait-on pas une discrimination entre associations en abandonnant l'agrément au niveau régional, ce qui risquerait de rendre un tel dispositif inconstitutionnel ?

Autant d'arguments pour mettre en œuvre un agrément national mais aussi régional

- c) définir le niveau national

Comme son nom l'indique, le niveau national suppose pour une association une implantation nationale dans une majorité de régions. On doit tenir compte aussi de son rayonnement national. Ces points seront développés dans le chapitre : les critères de l'agrément.

Au niveau national, la question se pose de façon différente, en effet seules quelques dizaines d'associations aujourd'hui peuvent prétendre répondre à l'ensemble des critères décrits dans la loi. Ainsi, dans les instances nationales en matière de santé, si l'on considère que seules les associations agréées au niveau national peuvent siéger, contrairement aux associations régionales, il devrait s'instaurer un équilibre entre le nombre d'associations susceptibles de siéger dans ces instances et le nombre de postes à pourvoir.

- d) Représentation des usagers dans les instances : un équilibre à trouver

Une étude sur la représentativité des associations dans chaque région a été réalisée à la demande de la mission par la DGS auprès de chaque DRASS. Les résultats de cette étude conduite entre juin et juillet 2003 font apparaître qu'en moyenne les DRASS recensent 15 associations représentatives par région, soit un total de 325.

Les associations ont été classées en 8 catégories :

- familiales,
- consommateurs,
- malades, usagers,
- associations de service (visiteurs, soins à domicile, infirmiers),
- associations humanitaires,
- associations gestionnaires d'établissements,
- collectifs d'associations sans personnalité juridique
- et enfin une classe d'associations dont le statut reste indéterminé.

Les associations qui ont été citées plusieurs fois dans une même région n'ont été comptées bien entendu qu'une seule fois.

Ainsi la catégorie des associations de malades et d'usagers, a été citée 216 fois sur 325.

A noter que les associations appartenant au CISS ont été citées 150 fois sur 216.

Les associations familiales ont été citées 24 fois.

Les associations de consommateurs ont été citées 13 fois.

Les associations de service ont été citées 37 fois.

Les associations humanitaires ont été citées 10 fois.

Les associations gestionnaires d'établissements ont été citées 2 fois.

Les collectifs sans personnalité juridique ont été cités 4 fois.

Les associations à caractère indéterminé ont été citées 10 fois.

Si l'on considère les critères d'agrément tels que décrits dans la loi du 4 mars 2002, la plupart des associations susceptibles de pouvoir obtenir un agrément seraient issues des catégories : malades usagers et famille.

Il est donc intéressant de constater qu'au niveau régional les DRASS estiment que plus de la moitié des associations représentatives au niveau régional sont, soit des associations nationales ou issues de fédérations d'associations ayant une envergure nationale et déjà inscrites dans une démarche de coordination puisque adhérentes au CISS.

Comme on pouvait le penser, les 25 associations membres du CISS qui regroupe des associations de familles, de consommateurs, de malades et d'usagers, sont considérées comme représentatives par les autorités publiques au niveau régional. Ce constat ne fait que **confirmer l'intérêt d'un agrément régional** permettant aux instances régionales de santé de pouvoir exercer des choix de partenaires locaux en toute légitimité sans risque de se le voir un jour reprocher.

Cette étude par ailleurs, confirme la responsabilité importante des associations nationales aujourd'hui largement représentées dans les instances à aider les associations régionales à accéder à la représentation en les accompagnant dans leurs démarches.

Ainsi, le CISS de par son audience a le devoir de s'ouvrir en accueillant de nouvelles associations tant au niveau national que régional. Cette nouvelle étape doit s'accompagner de la mise en place de nouvelles structures tant juridiques qu'organisationnelles qui restent à créer. Ce point sera traité dans la seconde partie de ce rapport.

- e) Le droit d'ester en justice des associations agréées au niveau national

L'article L 1114-2 de la loi du 4 mars 2002 prévoit que les associations agréées au niveau national peuvent exercer les droits de la victime lorsque l'action publique a été mise en mouvement par le ministère public ou la partie lésée et ce, sous réserve de l'accord de la victime.

Cette disposition tend à permettre aux associations reconnues comme les plus représentatives puisque agréées au niveau national, à pouvoir ester en justice. Par une telle initiative, le législateur reconnaît que les associations agréées au niveau national sont légitimes à défendre les intérêts collectifs qui constituent leur objet social. Ces dispositions donnent aux associations de santé les droits équivalents que ceux reconnus aux associations de consommateurs, voire à certaines associations telles que le MRAP ou SOS RACISMES luttant contre toute forme de ségrégation.

A noter que le législateur met deux conditions pour que l'association de santé puisse agir :

- d'une part, que l'action publique ait été mise en mouvement soit par le ministère public ou la partie lésée (victime ou ayant droit)
- d'autre part, que la victime ait donné son accord.

On ne peut que s'interroger sur cette double restriction.

En effet, contrairement aux associations de consommateurs ou antiracistes qui elles, peuvent engager des actions judiciaires dès lors qu'elles estiment qu'une infraction commise est de nature à porter un préjudice à l'intérêt collectif qu'elles prétendent défendre, les associations de santé ne pourraient quant à elles qu'agir que par voie d'intervention et non engager directement une action contre un tiers que l'association estime responsable d'un préjudice touchant à l'intérêt collectif des usagers du système de santé.

Cette disposition doit être revue.

En effet, une association agréée au niveau national doit pouvoir mettre en œuvre l'action publique sans pour autant obliger la victime à déposer une plainte.

L'expérience personnelle de la mission démontre que nombre d'actions pénales engagées par des victimes mais surtout des ayants-droits, en cas de décès, l'ont été à contre cœur pour les familles qui auraient souhaité la plupart du temps que l'association (le Lien en l'occurrence) engage elle-même l'action publique.

Les procédures pénales sont particulièrement longues douloureuses et onéreuses.
Les victimes directes des infractions ont d'abord comme préoccupation essentielle de se soigner et de reconstruire leur vie avant de penser à une action judiciaire.

Les ayants droits en cas de décès, doivent d'abord affronter leur deuil et ne tiennent pas nécessairement à le prolonger pendant la durée d'une procédure judiciaire.

A l'opposé il ne faut pas sous estimer l'inertie induite par l'indifférence de nos sociétés
Pourquoi alors obliger les familles ou les victimes à engager une action pénale alors que les associations devraient être en mesure de l'engager au nom de l'intérêt collectif des usagers?

Cette disposition est incompréhensible tant par les associations que par les familles de victimes. Elle tente tout simplement à limiter le nombre d'actions pénales engagées par les associations agréées au niveau national et de façon illusoire à protéger le corps médical d'éventuels abus. Sur ce point il convient de rappeler que les associations, auront été reconnues par la puissance publique comme sérieuses et compétentes au travers de l'agrément.

L'exemple de la contamination sérielle à l'hôpital européen Georges Pompidou par la légionelle illustre cette situation. En effet, début 2002 alors que l'affaire fait grand bruit dans la presse, la veuve de la toute première victime, décédée quelques semaines plus tôt de la légionellose contacte l'association Le Lien. Le désarroi de cette femme sera total lorsqu'elle comprendra que l'association ne peut rien faire, ni déposer une plainte, ni même se porter partie civile et que malgré son chagrin et sa peine elle devra porter avec ses enfants le fardeau d'une action judiciaire alors que les familles des autres victimes n'avaient pas eu ce courage.

Dans ce cas comme dans beaucoup d'autres, les familles souhaitent seulement connaître la vérité et que la justice s'empare de leur drame, sans haine et sans volonté de nuire à qui que ce soit.

Contrairement à ce qui est souvent dit, **les familles ne recherchent pas à retirer quelque argent de leur action** et c'est pourquoi alors qu'elles sont dans le deuil, elles préféreraient voir l'association à laquelle elles ont accordé leur confiance engager l'action publique.

Ne pas revoir les dispositions de l'article L1114-2 autorisant les associations agréées au niveau national à jouer pleinement leur rôle en leur permettant d'engager l'action publique sans condition, serait passer à côté d'une véritable faille de la loi du 4 mars 2002 dont les conséquences touchent en premier lieu des familles déjà brisées par le chagrin.

II – LES CRITERES DE L'AGREMENT

On rappellera d'abord les limites du champ des associations de santé tel qu'il est défini par la loi avant d'examiner les critères de l'agrément proprement dit.

- a) Le champ concerné par la loi

Tout d'abord, l'agrément est réservé aux associations qui ont « **une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades.** » Il appartient à tout candidat d'apporter des éléments significatifs sur le sujet : objet social de l'association, rapport d'activités, productions divers etc... montrant la réalité de ses actions effectives, d'information, de participation, de soutien et de défense des droits en matière de santé.

L'objet et les activités de l'association doivent comporter le soutien et la défense des droits des usagers et de leur famille. Les associations ayant une activité exclusive de collecte de fonds pour la recherche ou l'équipement hospitalier, les associations purement gestionnaires d'établissements ou de prestations ou les associations uniquement caritatives sans aucune activité dans le domaine de la santé, n'entrent pas dans le champ de cet agrément.

De plus, il faut bien noter que toutes les associations n'ont pas vocation à représenter les usagers et ne souhaitent d'ailleurs pas s'inscrire dans cette démarche. L'agrément n'est pas un label de qualité, il renvoie à la volonté et la capacité des groupes demandeurs à représenter les membres de la collectivité. C'est pourquoi le législateur a distingué deux types d'associations. A côté de celles qui peuvent prétendre à l'agrément, il existe selon les termes de l'article L. 1112-5 des associations de bénévoles, intervenant dans un hôpital, qui devront désormais conclure une convention avec les établissements concernés. Il y a là un indicateur complémentaire pour éprouver la réalité de l'activité de l'association dans le domaine de « la qualité de la santé est de la prise en charge des malades » si par exemple leur objet social et leurs activités concernent le soutien des établissements ou l'organisation de loisirs. A noter, au passage, que pour les associations conventionnées, la mission estime qu'elles devraient pouvoir bénéficier, elles aussi, du droit à la formation et au congé représentation afin de renforcer sa compétence et sa capacité d'action.

- b)- Les critères prévus par la loi

Ils sont cumulatifs et ont trait à :

- 1) L'activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé.

Ce critère devrait s'apprécier en fonction des actions que l'association conduit ou a conduit et conduira : productions diverses : publications, brochures, dépliants, réunions, séminaires, colloques, interventions sur site ou dans les médias etc.. On s'attachera en particulier à ce que l'association soit régulièrement invitée à intervenir dans les colloques organisés dans son domaine de compétence. On appréciera également l'activité effective et publique de l'association en fonction des différents postes de représentation qu'elle occupe à travers ses représentants au sein de structure nationale ou régionale de santé.

- 2) *Des actions de formation et d'information conduites.*

Ce critère recoupe pour partie le précédent. Il devra s'apprécier en fonction des actions de formation effectuées par l'association vers ses membres, mais aussi on s'attachera à veiller à ce qu'une association agréée au niveau national soit régulièrement appelée à participer en tant que formateur à des formations dans ses domaines de compétence.

3) la représentativité

Ce critère peut apparaître plus délicat. Dans d'autres domaines, c'est la loi qui a indiqué qui était et donc qui n'était pas représentatif. Ailleurs des règles mathématiques ont été prônées. On sait bien ici qu'en raison de certaines pathologies, à faible effectif, de telles approches chiffrées n'ont pas de sens. C'est sans doute ici qu'une « jurisprudence » d'agrément aura le plus d'intérêt à être constituée.

Il faudrait néanmoins dégager quelques principes : le nombre d'adhérents et leur répartition sur le territoire national permettent de voir si l'association est bien représentée au plan national ou régional ; le nombre de personnes qu'elle entend représenter ou défendre et leur audience auprès d'elle peut permettre d'identifier la représentativité, assez proche de la notion d'audience ou de la notoriété.

Cependant, la mission s'inquiète d'un risque de clientélisme, si on devait imposer un nombre minimum d'adhérents significatifs, tel que l'on peut le constater dans le domaine de la consommation (10 000 adhérents minimums pour être agréé.)

En effet, qu'entend-on par adhérents ? Un donateur est-il un adhérent ?

Un certain nombre d'associations qui régulièrement font campagne au niveau national et appellent à la générosité du public, enregistrent tous les nouveaux donateurs comme nouveaux membres. Adhérer à une association et en être membre est un acte politique d'engagement qui suppose de s'investir au sein de l'association autrement qu'en la supportant sur le plan financier.

Ainsi, la plupart des associations appelant à la générosité publique financent grâce à ses dons des programmes de recherche (cancer, sida, myopathie) etc... A l'inverse, beaucoup d'associations ou un certain nombre d'associations ayant une envergure nationale dans leur domaine de compétence, pour autant ne font pas appel aux dons en vue de financer un quelconque programme de recherche. Ce sont en particulier dans ces associations que l'on retrouve une majorité de membres engagés et mobilisés.

N'ayant pas de niveau minimum d'adhérents à respecter pour pouvoir exercer, elles se concentrent d'abord et avant tout sur l'action et non la recherche de nouveaux adhérents. Ainsi, si leur action suscite l'intérêt, les personnes adhèrent à l'association. On voit ainsi se dessiner le risque de détourner les associations militantes et efficaces de leur objet premier :

l'aide aux malades et aux usagers et concentrer ainsi leur énergie sur la recherche de nouveaux adhérents pour répondre chaque année aux critères de l'agrément. Ce risque semble d'autant plus important pour des maladies orphelines ou certaines pathologies.

Ainsi, la mission estime qu'en dehors des associations de maladies rares ou orphelines pour lesquelles la représentativité sera appréciée au cas par cas. A titre indicatif, l'agrément ne pourrait être donné à une association qui ne saurait justifier d'au moins 250 membres à jour de leur cotisation. On s'attachera par ailleurs à la répartition géographique des membres de l'association en s'assurant de son audience nationale. En ce qui concerne le niveau régional, la mission estime qu'il n'est pas opportun de retenir un chiffre minimum d'adhérents.

Enfin, la mission estime que l'agrément bénéficie à l'ensemble du réseau de l'association agréée quelle que soit sa forme juridique (fédération, union, personne morale unique avec des délégations locales...) à charge pour l'autorité régionale compétente de s'assurer de l'activité effective de l'association avant une éventuelle désignation dans une instance de santé

4) l'indépendance

Ce critère peut être examiné sur un simple contrôle des statuts, de la composition du conseil d'administration, des financements et des conditions d'organisation et de fonctionnement de l'association. La prise en compte de ces dernières peut permettre de corriger parfois une présence importante des médecins dans un conseil d'administration.

La mission estime qu'une association dont plus de 30 % de ses membres dirigeants (conseil d'administration, bureau) sont représentés par des professionnels de santé ne saurait être considérée comme indépendante vis à vis du monde médical et ne pourrait être considérée comme une association de malades et d'usagers en tant que telle.

Enfin, on devra aussi apprécier l'importance des membres du bureau ou du conseil d'administration en s'inspirant des dispositions de la loi sur les nouvelles régulations économiques qui disposent que les dirigeants doivent déclarer les conventions qui les lient avec la structure : mutatis mutandis on peut imaginer que les dirigeants déclarent les conventions qui les lient dans le cadre de leur activité professionnelle avec des acteurs de santé privés (laboratoires, établissements de santé privés, fabricants de dispositifs médicaux...) ou la puissance publique.

L'indépendance de l'association vis-à-vis des laboratoires ou de tout acteur privé ou public en matière de santé (établissements de santé, producteurs de produits de santé ou de service) doit être appréciée. Cette indépendance sera donc appréciée en fonction des subventions annuelles de fonctionnement accordées à l'association. Le total des subventions annuelles de fonctionnement accordées par les laboratoires, établissements de santé et producteurs de produits de santé ne pourront excéder 50 % de l'ensemble des subventions annuelles de fonctionnement, sachant qu'un seul laboratoire, établissement ou producteur de produit de santé ne devra excéder 50 % de ce même total.

L'objectif de ce critère est bien entendu de préserver l'indépendance des associations agréées mais aussi vise à limiter d'une année à l'autre les risques de baisses trop brutales de ressources qui seraient susceptibles de mettre en cause l'indépendance, voire même la pérennité d'une association en cas de désengagement total d'un gros partenaire. économique

A côté de ces critères explicités par la loi, il conviendrait de prévoir des critères plus précis :

- c) Les critères additionnels

Il faudrait introduire des filtres complémentaires:

1) Un critère de bonne gestion :

La mission estime nécessaire d'introduire un critère de bonne gestion. Ainsi, toute association de patients ou d'usagers de soins sollicitant l'agrément devra produire conjointement à sa demande le bilan détaillé de ses deux derniers exercices et un bilan détaillé de l'année en cours, respectant les uns et les autres le plan comptable des associations.

Enfin, toutes les associations agréées au niveau national seront tenues de faire certifier leurs comptes par un commissaire aux comptes, nonobstant le niveau de leurs recettes. Ce critère de bonne gestion paraît indispensable car en effet on imagine mal les conséquences d'un éventuel scandale financier, type ARC, s'il devait concerner une association demain agréée par les pouvoirs publics.

2) Un critère d'ancienneté :

Pour être agréée une association doit avoir au moins une existence de 3 années pleines. Ce filtre évitera les associations de circonstance et toute démarche opportuniste confirmant la pérennité de l'action des associations dans le temps. Néanmoins il conviendra de ne pas fermer la porte aux associations émergentes constituées par exemple autour d'un problème récent et important. On considèrera que lorsque plusieurs associations dont l'une au moins est agréée fusionnent, le critère d'ancienneté n'est pas exigible pour l'agrément de la nouvelle structure.

3) La liberté de conscience

Il s'agit là de faire barrage aux dérives sectaires. Rappelons que nous sommes dans une logique cumulative. Avant d'arriver à cet écueil, il aura fallu à l'association sectaire de franchir toutes les autres étapes. Ceci étant la mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires (MIVILUDES) qui succède à la (MILS) avec des compétences élargies aux dérives sectaires et non plus seulement aux sectes constituées, comme on le voit doit être à même de fournir des indications suffisantes ou des éléments de suspicion suffisants.

4) Faut-il requérir un parrainage ?

Un parrainage pour les associations nationales peut être une garantie de notoriété et de qualité. Il pourrait être exigé. Les référents pourraient être des élus nationaux ou des professionnels connus du secteur.

5) Autres aspects

Les associations pourraient être agréées pour une durée de 5 ans.. L'agrément pourra être retiré ou suspendu pour une période de plusieurs mois lorsque l'association cessera de satisfaire aux conditions de l'agrément. Le retrait de l'agrément entraînerait de fait la déchéance des mandats exercés par ses représentants dans les instances.

III – LES PROCEDURES D'AGREMENT

a) L'agrément national

Trois scénarios possibles :

- 1°) Les associations délivrent elles-mêmes l'agrément ;
- 2°) L'Etat délivre l'agrément ;
- 3°) Une autorité indépendante délivre l'agrément.

1) L'agrément délivré par les associations :

Les travaux de la mission démontrent inexorablement que les associations ne souhaitent pas la mise en œuvre d'un tel dispositif. Elle estime que l'agrément est une compétence légitime de l'Etat et que celui-ci doit procéder aux agréments des associations de santé comme il le fait par ailleurs dans des domaines aussi variés que sont la consommation, l'environnement, le sport ou le tourisme.

2) L'agrément délivré par l'Etat :

Si l'on considère qu'il s'agit là d'une compétence légitime des pouvoirs publics, deux possibilités s'offrent à lui :

- La procédure directe (l'administration statue sans intermédiaire) comme c'est le cas en matière d'environnement et de consommation où la procédure indirecte lorsque l'agrément est conditionné à un avis préalable obligatoire d'un organisme comme par exemple celui du conseil national d'éducation populaire en matière d'agrément « jeunesse et sports » ou du conseil national du tourisme en matière de tourisme.

La procédure directe est plus simple et si elle ne paraît pas poser de problèmes majeurs, elle peut poser quelques interrogations eues égard aux nombres d'associations potentiellement à la recherche d'un agrément, à la variété des champs d'appartenance des associations (santé, famille, consommateurs) et aux interrogations qui portent encore sur le sens donné à certains des critères retenus par le législateur. On pourrait donc concevoir une solution, où la délivrance de l'agrément par la puissance publique s'appuierait sur l'avis d'une commission.

Dans cette hypothèse, il reste donc à régler deux questions : la nature de l'avis et la nature de la commission.

- *La nature de l'avis :*

On retient classiquement 3 hypothèses : l'avis obligatoire, l'avis consultatif, l'avis conforme.

- *L'avis conforme* : il suppose une unité décisionnelle entre l'avis des pouvoirs publics et l'avis de la commission, ils sont donc inséparables, l'avis de la commission liant les pouvoirs publics.

- *L'avis consultatif* permet d'éclairer les pouvoirs publics, étant entendu que ceux-ci ne saisissent la commission qu'en cas de doute sur un avis.

- *L'avis obligatoire* suppose que la commission soit obligatoirement consultée, mais cet avis ne lie en aucune façon les pouvoirs publics qui conservent leur autonomie de décision.

Cette dernière solution déjà mise en œuvre en matière de jeunesse et sports paraît être le meilleur compromis. Elle permet en effet à l'autorité publique de s'appuyer sur une commission permettant ainsi de délivrer des décisions quant à l'agrément après une instruction dont on peut espérer qu'elle serait de qualité compte tenu de la diversité des membres qui la composent.

- *La nature de la commission :*

La commission devra être tripartite : Etat, associations, personnes qualifiées.

Pour l'Etat :

Un représentant du Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées ;

Un représentant du Ministre des Affaires Sociales et du Travail ;

Un représentant du Ministre de l'Economie, des Finances et de l'Industrie.

Pour les associations :

Un représentant du Conseil national de la vie associative ou un représentant de la conférence permanente des coordinations associatives ¹

Deux représentants du Collectif Inter associatif Sur la Santé (ou association future.)

Pour les personnes qualifiées :

Un Conseiller d'Etat,

Un représentant de la Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires ²

Une personne qualifiée nommée par le Ministre de la Santé, de la Famille et des personnes handicapées ou par le Conseil national de la vie associative.

La présidence de la commission pourrait être confiée au Conseil d'Etat composée en nombre impair. Il n'y aura même pas besoin de rechercher une voix prépondérante pour le Président en cas de partage des voix.

3) L'agrément donné par une autorité indépendante :

L'agrément est délivré par une autorité indépendante (AAI.) Si cette solution est envisagée sur le plan strictement juridique, la mission estime que son objet est trop étroit pour légitimer véritablement sa création. En effet, on rappellera que la mission estime que moins de 100 associations sont susceptibles en France d'obtenir l'agrément au vu des critères décrits ci-dessus.

La mise en place d'une autorité administrative indépendante reste une démarche lourde et complexe qui par ailleurs dans le cas précis poserait un véritable problème quant au droit d'ester en justice des associations agréées car ce droit est strictement lié à l'agrément national par l'état.

Enfin, une telle initiative pourrait être mal comprise des associations et de l'opinion publique considérée comme un refus de la part de la force publique et du Ministre en particulier d'assumer les conséquences des agréments qu'il délivrera. C'est pourquoi la mission recommande que le Ministre puisse délivrer les agréments en s'appuyant sur une commission tripartite dans laquelle les associations déjà considérées comme représentatives soient largement représentées

¹ Depuis 1999, la CPCA est constituée en association déclarée, le Premier Ministre reconnaît son rôle et sa position d'interlocuteur politique. Elle a affirmé sa structuration en 2000 et en 2001, elle a été la structure porteuse de la grande cause nationale de l'engagement associatif. Elle a élaboré la Charte des engagements associatifs et est l'interlocuteur du Gouvernement au sein du groupe permanent de la vie associative.

² Instaurée par décret présidentiel du 28 novembre 2002, elle est présidée par Jean-Louis Langlais, Haut fonctionnaire du Ministère de l'Intérieur, ancien Président de la Délégation générale à la lutte contre la drogue et la toxicomanie, en 1993

b) L'agrément régional.

En région, les agréments seront délivrés par les préfets de région. En cas de doute lors de l'instruction d'une demande d'agrément, les préfets peuvent consulter la commission nationale de l'agrément.

CONCLUSION

Cette première partie du rapport de la mission confirme l'intérêt de l'agrément tant au niveau régional que national en proposant d'affiner un certain nombre de critères et en propose de nouveaux susceptibles d'aider les décideurs dans leurs choix.

La mission après avoir balayé l'ensemble des hypothèses de mise en œuvre de l'agrément, recommande la création d'une commission mixte tripartite rendant un avis qualifié d'obligatoire après instruction des dossiers de demande. La mission estime qu'un avis devra être rendu dans les quatre mois qui suivent la demande de l'association.

En cas de difficultés, les préfets pourront saisir la commission. Les associations seront agréées pour cinq ans

Enfin, la mission souhaite attirer l'attention des pouvoirs publics sur certaines dispositions du projet de loi relatif à la santé publique et devant être débattu en cette rentrée 2004.

Le texte présenté en conseil des ministres organise la suppression de la Conférence nationale de santé et des Conseils régionaux de santé, pour les remplacer par des structures administratives comme le Comité national de santé public ou d'expertises avec le Haut comité de santé publique voir strictement politiques au travers des Conseils régionaux.

La concertation avec les usagers n'étant renvoyée qu'à des consultations souvent facultatives ; et en toute hypothèse, aux contours mal définis.

Le CISS dans son document intitulé « Proposition sur le projet de loi relatif à la santé publique » constate ainsi la suppression de la fonction d'observatoire de l'appréciation des droits des malades dans notre système de santé ; mais aussi l'abandon de tout dialogue possible entre les différents acteurs du système de santé sur l'analyse des données relatives à la situation sanitaire de la population ainsi que des besoins de celle-ci. Enfin, le CISS s'inquiète du vide juridique créé ainsi pour certaines structures issues de la loi du 4 mars 2002 comme les Cross.

Le CISS estime par ailleurs indispensable de revoir l'alinéa 2 de l'article L 1114-1 du code de la santé publique « *Seules les associations agréées peuvent représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalière ou de santé publique* » ; et remplacer les mots « *peuvent représenter* » par « représentent ». Considérant ainsi que malgré la clarté des débats parlementaires à l'occasion de l'adoption de la loi du 4 mars 2002, cette représentation n'est pas toujours garantie et acquise de droit.

Dès lors, la représentation des usagers doit être prévue par les décrets d'application ad hoc sur la composition de toutes les instances hospitalières ou de santé publique ; sans que plus aucune disposition réglementaire ou législative ne puisse omettre la représentation des usagers dans ces instances.

Les conclusions de cette première partie n'ont de sens que si la représentation des usagers du système de santé soit définitivement un droit inaliénable et considéré par les politiques comme une chance et non un handicap.

Le présent rapport a donc pour ambition de renforcer ce droit qui s'inscrit de façon inexorable dans l'évolution de notre société où ceux qui la composent sont légitimes à s'imposer à tous les niveaux décisionnels en matière de santé ; et ce tant dans les hôpitaux qui les soignent que dans les instances décisionnelles. Pour la mission et l'ensemble des associations auditionnées, l'assurance maladie ne saurait y faire exception.

Dans sa déclaration de politique générale à l'assemblée nationale le 3 juillet 2002, le Premier Ministre Jean Pierre RAFFARIN déclarait : « *La république de proximité rapprochera les Français des décisions les concernant... Nous mettrons en place une nouvelle gouvernance du système de santé et d'assurance maladie. Elle reposera sur trois principes : une plus grande clarté dans le rôle et dans le financement de l'état et de l'assurance maladie, la responsabilité de tous et enfin, la volonté d'une plus grande proximité avec les citoyens* »

La mise en place de l'agrément des associations de santé, leur présence dans toutes les instances de santé publique ainsi que leur participation aux structures de financement, est légitime dans un pays où la gouvernance rime avec clarté, proximité et responsabilité.

Dans sa lettre de mission, le Ministre Jean François MATTEI aborde la question du modèle organisationnel susceptible d'être adopté par les associations représentatives de santé afin "d'être plus étroitement associées aux choix de la politique de santé"

Dans la deuxième partie de ce rapport, nous aborderons la délicate question de la structuration des associations de santé à la lumière des conclusions issues des réflexions engagées sur la représentativité et l'agrément

DEUXIEME PARTIE

POURQUOI ET COMMENT STRUCTURER LES ASSOCIATIONS DE SANTE ?

Les états généraux de la santé ont montré à quel point au travers des mille réunions sur tout le territoire, les Français sont prêts à se mobiliser pour leur système de santé dès lors qu'on leur en laisse la possibilité.

Les associations de santé sont souvent le lieu où chacun pourra trouver un espace de libre expression dans les domaines de santé qui les préoccupent, choisi souvent selon son propre vécu ou celui d'un proche. De ce point de vue parmi les associations œuvrant dans le domaine de la santé, les associations de malades regroupent incontestablement le plus de personnes. Certaines associations ont près d'un siècle. Beaucoup se sont constituées entre les deux guerres; souvent autour de maladies graves et chroniques tels que le diabète ou le cancer.

Ainsi, la loi du 1er juillet 1901 aura suscité très rapidement des initiatives autour de la maladie voire du handicap. Ces initiatives de nature à aider les malades et leurs familles ont pût se construire grâce aux dispositions de la loi de juillet 1901. Aujourd'hui, plus de cent ans après, que peut-on proposer aux associations de santé afin d'être encore plus efficaces et proches des personnes qu'elles représentent ?

Les associations de malades ont très largement prouvé leurs compétences et leur savoir-faire, chacune dans sa spécialité. Certaines ont largement contribué à la qualité de la prise en charge des malades, que ce soit en aidant la recherche ou en participant activement à une prise de conscience collective des enjeux. De ce point de vue, le diabète, le cancer, la myopathie et le sida sont des exemples incontournables de fléaux que le monde associatif a su prendre à bras le corps en développant les réseaux, en aidant la recherche et de temps en temps en bousculant l'ordre établi comme avec le sida dans les années 80.

Alors que depuis toujours, associations de santé ou de malades étaient considérées comme la même chose, avec les ordonnances dites Juppé de 1996 qui obligent chaque hôpital à faire siéger des représentants d'usagers à son conseil d'administration, la notion d'usagers du système de santé s'est en quelque sorte institutionnalisée, dépassant la sphère de la maladie. On a vu ainsi de nombreux hôpitaux inviter à leur conseil d'administration des représentants issus d'associations familiales voire de consommateurs ; ces personnes représentant ainsi, non pas une catégorie de malades, mais les citoyens usagers de l'hôpital sans distinction de maladie ou de handicap.

Ainsi, pour la première fois, en 1996, l'Etat lui-même reconnaît qu'il existe au citoyen usager une légitimité à participer au système de santé au-delà de la défense des intérêts propres de telle ou telle catégorie de malades, dans un esprit plus transversal; certains diront plus politique au sens grec du terme : *Participer à la vie de la cité*. C'est cette évidence qui pousse alors certaines associations issues de différents horizons à se regrouper précisément à l'occasion des ordonnances de 1996; afin dans un premier temps de pourvoir aux centaines de sollicitations émanant des hôpitaux dans leur recherche de représentants d'usagers à leur Conseil d'Administration.

Ainsi dès 1996 l'UNAF (Union des Associations de Familles) décide-t-elle de s'allier avec AIDES et crée le CISS (Collectif Inter Associatif Sur la Santé), plate-forme informelle, ne bénéficiant pas de la personnalité morale, de nature à regrouper des associations de malades, de personnes handicapées, de familles mais aussi de consommateurs, toutes ayant au travers de leur histoire déjà acquis un certain niveau d'expertise sur des thèmes liés à la santé et non à la seule maladie.

Aujourd'hui, le CISS regroupe 25 associations de malades, familles et consommateurs. Fort de sept ans d'expérience, il traite collectivement des sujets aussi variés que *les données informatisées de santé, la formation des représentants d'usagers dans les conseils d'administration des hôpitaux ou la responsabilité civile des professionnels de santé.*

Le CISS a aussi produit de larges contributions à la loi du 4 mars 2002 et à la loi de Santé Publique en discussion actuellement au Parlement. De nombreuses associations qui le composent siègent dans des instances nationales de santé tel que le conseil d'administration de l'INPES avec la présence de AIDES, de l'AFM, de l'UNAF et de la LIGUE CONTRE LE CANCER ou de L'ONIAM avec l'AVIAM et le LIEN; de même au sein du conseil scientifique de l'ANAES. Sans oublier la participation de membres du CISS dans différents groupes de travail du Ministère de la Santé ou de structures de l'ANAES.

Après avoir tenté de caractériser le paysage des associations de santé dans notre pays, nous verrons pourquoi et comment il paraît possible de les structurer dans le but de répondre au mieux aux enjeux de santé publique et de représentation des usagers.

Par ailleurs, on constatera que le Premier Ministre, Jean-Pierre RAFFARIN, proposera à trois associations d'usagers de siéger au sein du Haut Conseil de l'Assurance Maladie au même titre que les représentants du patronat ou des syndicats pour les salariés. Sur ces trois sièges à pourvoir, un doit revenir au représentant des associations familiales; les deux autres étant laissés au choix du CISS. Ainsi, l'UNAF pour les familles siège au côté de AIDES et du LIEN pour les usagers du système de santé hors du champ familial. Ces deux associations ont été nommées par l'ensemble des membres du CISS et non imposées par les pouvoirs publics. L'UNAF, quant à elle, a été désignée en tant qu'institution représentant, de droit des familles. Ainsi, l'Etat considère qu'il existe une distinction à faire entre des associations œuvrant dans le domaine de la santé selon qu'elles sont issues du monde de la famille ou de la maladie.

I - LE POSITIONNEMENT ACTUEL DES ASSOCIATIONS DE SANTE

I.a) UNE APPROCHE COMMUNE ET UNE PLURALITE CULTURELLE

1) La vision de la santé s'est élargie :

Beaucoup se sont essayés à définir la santé comme d'abord l'absence de maladie en cours : avoir la santé serait donc *de vivre dans le silence des organes*. Notre société moderne nous impose une vue plus exhaustive de la santé, en considérant le *bien être* comme un objectif de vie; une sorte de nirvana social. Etre en bonne santé, c'est non seulement ne pas être malade, mais aussi être bien dans sa peau, à l'aise dans une société de consommation où *bien consommer* c'est aussi *bien vivre*.

La santé n'est pas une marchandise !! Voilà une phrase à la mode dont chacun d'entre-nous en comprend la portée. Si la santé n'est pas une marchandise, elle est pour beaucoup un marché souvent rentable.

La santé n'a pas de prix !! Belle formule et ho combien généreuse ! Si la santé n'a pas de prix, les médicaments eux en ont un et malheureusement les médecins et les infirmières demandent à être payés pour le petit service rendu : nous sauver de la maladie.

Ainsi, selon que l'on aborde la santé sous l'angle de la consommation, de la famille ou de la maladie et du handicap, l'angle de vue est différent. Comment celui qui a la chance de ne jamais avoir souffert parce que la vie l'a jusqu'ici épargné peut-il faire des choix pour ceux qui souffrent et qui tous les jours doivent vivre avec leur handicap ? Pour autant notre société doit-elle se voir dicter ses choix exclusivement par ceux qui en bénéficient ?

On le sait, il n'y a pas de bonne analyse, de bonne décision qui ne soient issues d'une large concertation; en tenant compte de l'ensemble des points de vue; et ce, dans tous les domaines. Pour les questions de santé, c'est peut être encore plus vrai. A travers le monde associatif, les questions de santé prennent un relief particulier. Vouloir réduire les questions de santé à la maladie est trop réducteur; même s'il est tentant de présenter cette alternative comme la solution la plus opérationnelle, seule de nature à permettre de surmonter les obstacles que sembleraient représenter un modèle plus exhaustif.

Les travaux de la mission démontrent le contraire; non seulement les mouvements représentatifs de chaque grande famille souhaitent se retrouver au sein d'une plate-forme commune tournée vers la santé, mais les acteurs de santé, publics et privés, médecins ou institutions, voient au travers de la diversité des mouvements à champs de compétence larges, tel que le CISS, une analyse originale et pertinente issue d'une approche qui dépasse largement le regard de la santé à travers la seule maladie. Incontestablement, la diversité sert à prendre du recul et rend plus intelligent.

I.b) L'APPROCHE RESTE PLURIELLE

1) Santé - Famille

Dès l'après-guerre alors qu'il s'agissait de reconstruire notre pays, les pouvoirs publics ont senti l'extrême nécessité de coordonner et structurer les mouvements familiaux organisés pour la plupart en associations "loi 1901". Il s'agissait de tenir compte de toutes les tendances, toute confession ou origine (rurale ou citadine) confondues et globalement de donner au mouvement familial l'écho qu'il méritait et d'en faire un vrai partenaire participant à la reconstruction de la Nation dans la France de l'après guerre.

Ainsi est née l'UNAF (Union National des Associations de Familles). L'UNAF, véritable institution dont la légitimité est inscrite dans la loi et qui est restée depuis près de 60 ans, l'interlocuteur des pouvoirs publics pour tout ce qui touche aux questions liées à la famille. La santé est évidemment un thème cher aux associations familiales, l'offre de soin et de proximité, la qualité de l'offre, le coût, la question de la prévention. Autant de sujets dont on parle et qui font débat au sein de la cellule familiale. Les familles sont légitimes pour tout ce qui touche aux questions de santé, leur rôle est essentiel et leur analyse souvent pertinente, même si elles ne sont pas systématiquement issues d'une expérience et d'un vécu touchant à une maladie grave. Pour autant, quelle famille n'a jamais été touchée par la maladie ?

Au travers des mouvements familiaux, la santé est abordée d'une façon profane peut-être, mais souvent avec le recul qui peut manquer aux associations de malades dont l'expertise est en priorité liée à la pathologie souvent lourde qu'elles prennent en charge. Il est incontestablement justifié de reconnaître certains mouvements familiaux comme aptes à s'intégrer dans une démarche globale de santé publique. De ce point de vue, l'expérience du CISS démontre à quel point depuis 1996 les mouvements familiaux à l'intérieur du Collectif ont non seulement trouvé leur place, mais ont apporté une vraie valeur ajoutée aux débats et ont participé activement aux différents groupes de travail qui, depuis 7 ans ont été mis en place.

2) Santé – Handicap

Est-il réellement nécessaire de justifier en quoi les mouvements associatifs d'handicapés sont légitimes à s'emparer des thèmes de santé ? A travers le handicap, on mesure à quel point les questions de santé dépassent largement la maladie. Le Ministère de la Santé n'est-il pas non plus celui des personnes handicapées ? Et s'il y a donc une unité au niveau politique, cette unité doit aussi se faire à un niveau citoyen. L'apport des handicapés dans le CISS depuis 1996 aura été majeur. Le niveau d'expertise d'associations comme l'APF et la FNATH est déterminant; car issu d'une longue expérience. Réciproquement, le monde associatif des personnes handicapées, a pu s'enrichir grâce à l'analyse et aux expériences associatives des familles, des malades ou des consommateurs. On ne saurait dissocier la sphère handicap des questions de santé publique. Dés lors, au même titre que les associations familiales œuvrant dans les domaines de santé, les associations de personnes handicapées se doivent de se regrouper autour du mouvement : *malades - usagers du système de santé*.

3) Santé – Consommation

Autant les mouvements familiaux et d'handicapés ne semblent pas poser de problème particulier quant à leur légitimité à s'imposer comme un acteur en matière de santé, autant on peut s'interroger sur les mouvements de consommateurs. Consomme-t-on de la santé comme nous consommons des biens ou des services ? Sommes-nous usagers du système de santé ou consommateurs de soins ?

La santé n'est pas un bien comme les autres. Notre santé est pour chacun d'entre nous un bien supérieur comme affirme Jean François MATTEI, un capital non renouvelable. Nous ne saurions aborder l'offre de soins comme nous abordons l'offre en matière de consommation de produits manufacturés : l'hôpital, n'est pas le supermarché de la santé !

Les associations de consommateurs sont par définition des mouvements structurés et importants. En effet, dans le secteur de la consommation, il existe un système d'agrément qui oblige une association pour être agréée au niveau national, à compter au moins 10 000 membres. Dès lors, il n'existe pas de petites associations agréées nationales. Il ne peut s'agir que d'organisations importantes et donc structurées.

Quelles expertises ces associations apportent-elles dans les domaines de santé ?

Comme c'est le cas pour les associations familiales, certaines associations de consommateurs se sont investies dans les questions de santé. Elles l'ont fait ni au travers de la maladie, ni au travers du handicap, ni au travers des questions soulevées par les mouvements familiaux, elles l'ont fait en tant que consommateurs.

Leur expertise consiste à rapprocher les mécanismes régissant le monde de la santé de ceux à qui obéit le monde de la consommation. Le regard des consommateurs sur la santé est souvent féroce, mettant en exergue certaines anomalies de notre système de santé qui leur semblent inacceptables, telles que son opacité, l'incapacité pour un usager à pouvoir s'orienter en comparant les niveaux de qualité des producteurs de soins, les questions liées à la tarification et plus globalement à tout ce qui touche à l'économie et au marketing de la santé.

Ces mouvements ont apporté globalement au CISS une expertise nouvelle, souvent inattendue mais oh ! combien pertinente, appuyée par une compétence juridique souvent moins présente en terme de ressource interne dans les associations de malades, d'handicapés ou de familles.

I.c) UNE EXPERIENCE DE TRAVAIL EN COMMUN :

LA PREPARATION DE LA LOI DU 4 MARS 2002

L'exemple des travaux préparatoires de la loi du 4.03.2002 illustre parfaitement la nécessité pour les associations issues de sphères de compétences différentes, de se regrouper, permettant ainsi une analyse exhaustive des textes proposés par le gouvernement.

L'Institut National de la Consommation écrivait en septembre dernier : « Les associations de consommateurs participent aux conseils d'administration d'hôpitaux, aux comités régionaux de l'organisation sanitaire et sociale, aux conférences régionales de santé, à la préparation des textes sur l'affichage des tarifs ». Plus récemment, aux côtés des associations de malades, elles se sont engagées dans la négociation de la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et devraient, après l'agrément, participer aux nouvelles instances mises en place par cette loi. Elles se mobilisent sur la préparation de certaines directives communautaires.

Dans la période 2000 2001, le CISS a été extrêmement sollicité par les pouvoirs publics pour participer à l'élaboration de la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. A cette occasion, plusieurs groupes de travail se sont mis en place sur des thèmes aussi différents que : l'accès direct aux dossiers, la responsabilité médicale, la création de l'ONIAM, l'organisation de système de santé, la réforme du Conseil de l'Ordre ou l'organisation de certaines professions paramédicales.

Pour aborder de façon exhaustive chacun de ces thèmes, le CISS aura dû mobiliser toutes ses ressources. Chacune des associations, selon sa compétence, a délégué un spécialiste dans la matière concernée, permettant ainsi au CISS d'aborder toutes les problématiques soulevées par la loi. Ainsi le débat en interne s'est mis en place. Bien entendu, le regard des consommateurs n'était pas le même que celui des malades et des handicapés qui divergeait lui-même de celui des familles. Mais précisément de cette diversité est née une analyse commune qui sur chacun des thèmes de la loi est devenue une position politique du mouvement.

Le Secrétariat d'Etat à la Santé, mais aussi les parlementaires de tout bord, se sont attachés à recueillir l'avis du CISS sur un maximum de points sensibles. Lors de ces auditions, le CISS a fourni systématiquement des documents écrits issus d'un consensus élargi. De par la pluralité des associations composant le mouvement, les travaux du CISS donnaient aux décideurs politiques la garantie que les positions du CISS puissent être considérées comme relevant d'un consensus sans pouvoir être remis en cause quant à leur légitimité.

Légitime, tel est certainement l'adjectif qui qualifie le mieux le CISS en cette fin d'année 2003. Cette légitimité, le CISS l'a gagnée non seulement grâce à la qualité de ses travaux, mais aussi précisément parce-qu'il rassemble une pluralité de mouvements citoyens d'horizons différents qui jusqu'à présent travaillaient chacun dans leur domaine de compétence sans trouver d'intérêt particulier à collaborer.

Rappelons que ce sont les ordonnances de 1996 qui ont suscité le besoin pour les associations de se concerter. Dans un premier temps, il s'agissait tout simplement de proposer des représentants dans les Conseils d'Administration des hôpitaux. A cette époque les Pouvoirs Publics n'avaient pas d'exigence particulière quant à l'origine des représentants. Dès lors, ont été nommées, comme représentants d'usagers dans les Conseils d'Administration des hôpitaux publics, des personnes issues d'associations de malades, de personnes handicapées, de familles mais aussi de consommateurs. Le CISS n'est finalement que la résultante d'une décision politique ayant pour but d'ouvrir le monde de la santé à ceux pour qui il fonctionnait : les usagers, usagers au sens large du terme.

II - VERS UNE STRUCTURATION DES ASSOCIATIONS DE SANTE

II.a) LES ENJEUX DE LA STRUCTURATION

La santé est encore trop considérée comme un champ technique où la suprématie des professionnels est affirmée et où l'individu se trouve en situation d'infériorité, de par sa maladie et son manque de connaissance, pour exercer librement son choix. L'utilisateur est sous-informé et tenu à l'écart des choix qui pourtant le concernent, dans un souci de préserver une spécificité du monde de la santé et de la protéger de certaines dérives attribuées au consumérisme médical : consommation abusive, nomadisme médical, judiciarisation, perte de l'intérêt collectif. L'opacité est devenue non pas un défaut du système, mais un véritable modèle organisationnel construit en tuyaux d'orgues où chaque acteur se considère comme un artisan indépendant refusant de rendre compte.

Cette dérive conduit inexorablement à la déresponsabilité, à l'inefficacité, au gaspillage.

Sauver notre système de santé, c'est d'abord casser les cloisonnements, reconnaître le mérite, sanctionner les fautes et passer d'une culture de mesure des moyens à une culture de mesure de résultats des services médicaux rendus aux malades.

Enfin, donner aux usagers des informations sur la qualité des acteurs en sortant de l'hypocrisie consistant à laisser penser que tous les établissements de santé sont performants et sûrs.

A l'heure où le déficit de l'assurance maladie ne cesse d'augmenter dans un contexte de crise hospitalière chronique, la présence des usagers dans les organes décisionnels en matière de santé n'en est que plus légitime et urgente pour aborder les réformes nécessaires à la sauvegarde de notre système solidaire de santé. La réforme pour être efficace doit surtout être comprise.

Au travers des arbitrages que, demain des consommateurs de soins exerceront pour leur propre santé grâce à des indicateurs de qualité conçus et diffusés en toute collaboration avec les représentants des usagers, notre système s'ouvrira dans un esprit de saine émulation où la recherche de la qualité sera le moteur d'un système ouvert à l'utilisateur. De nouveau on verra des professionnels de santé heureux d'exercer leur passion dans un univers qui leur offre une reconnaissance non plus acquise sur leur posture sociale, mais sur la réalité de la qualité de leurs pratiques régulièrement évaluées et valorisées comme il se doit auprès d'utilisateurs soucieux de confier ce qu'ils ont de plus précieux aux mains de professionnels et de structures dont le niveau de compétence est régulièrement contrôlé.

Seuls les médiocres bénéficient de l'opacité actuelle du système. La non-transparence démotive les meilleurs dans un système où la qualité n'est jamais valorisée tant sur le plan professionnel que financier. C'est une réforme structurelle dont nous avons besoin où chaque acteur doit être responsabilisé, y compris le malade qui l'acceptera d'autant plus qu'il dispose d'informations lui permettant d'exercer des choix éclairés ; informations diffusées au travers des associations de santé qui le représentent. De ce point de vue, l'expérience du Lien est sans appel : une personne sur deux qui contacte l'association souhaite obtenir des informations sur la qualité en matière de lutte contre les infections nosocomiales de l'établissement qu'elle-même ou un de ses proches doit prochainement intégrer : Quoi de plus légitime ?

Ainsi, chacun d'entre nous a pris conscience de la réforme indispensable de notre système de santé. Aucun Français ne peut nier cette évidence que l'actualité nous rappelle régulièrement ne serait-ce que par les crises successives de l'hôpital. Pourtant, malgré cela, nous savons tous combien il est difficile d'engager une réforme de fond dans notre beau pays

Face aux corporatismes et à certains égoïsmes, les pouvoirs publics ont eût trop tendance à reculer laissant les déséquilibres perdurer et les déficits s'accumuler, soucieux de sauvegarder une paix sociale de court terme face à quelques syndicats dont la seule ambition est de sauvegarder certains avantages ou privilèges au nom bien entendu d'un intérêt supposé collectif.

L'un des enjeux essentiels de la structuration des associations de santé est là : que l'intérêt collectif reste bien le seul objectif des décisions et réformes mises en œuvre, que la réflexion sur notre système de santé ne se fasse pas qu'au travers du prisme souvent déformant des revendications professionnelles. Si l'expression démocratie sanitaire a un sens, c'est celui-ci : donner aux usagers à travers les organisations qui les représentent le poids politique qui leur est légitime. Cette voix du malade, la loi du 4 mars 2002 l'a déjà reconnue, demain, les usagers du

système de santé rassemblés autour de leurs associations seront un acteur essentiel des réformes et des avancées de notre société. Certains parlent de consom'acteurs de soins. Certaines missions spécifiques pourraient être confiées aux associations tel que l'accompagnement des victimes devant les CRCI et L'ONIAM. En effet, après plus de six mois de fonctionnement des premières CRCI, alors que déjà près de 2000 dossiers de demande d'indemnisation ont été déposés, on constate une très forte demande du public à être conseillé, orienté, et accompagné. Nous avons tous certainement associations et pouvoirs publics fortement sous estimés cette demande. Il n'existe à ce jour aucune structure spécifique pour répondre à cette légitime attente des victimes. Les associations comme l'AVIAM et Le LIEN font ce qu'elles peuvent avec leurs moyens. Le Lien reçoit chaque jour plus de 100 appels de demande de renseignement sur le dispositif ONIAM. De nombreux dossiers demanderaient un accompagnement spécifique et l'intervention d'un avocat ou d'un médecin expert privé. Les associations comme les nôtres sont très souvent considérées comme un service public complémentaire au dispositif ONIAM.

Demain, la nouvelle structure inter associative pourrait être investie de cette mission d'accompagnement en proposant au public un guichet unique d'information et, en réseau avec certains avocats et médecins experts, pourrait prendre en charge une partie des frais de conseil. En effet, rappelons que la loi du 4 mars 2002 en cas de faute, ne prévoit pas que la CRCI aide la victime dans la négociation avec la ou les compagnies d'assurance. Il s'agit là d'une réelle carence de la loi dont les seuls bénéficiaires seront une fois de plus les assureurs. Fort de ce constat partagé par l'ensemble des acteurs du dispositif d'indemnisation, il semble urgent de répondre aux demandes de plus en plus nombreuses des victimes d'accidents médicaux. Cette mission ne pouvant être celle des CRCI ou de l'ONIAM faute de moyens spécifiques, sauf à créer de nouveaux emplois publics. Elle pourrait être alors confiée aux associations dont les compétences dans ce domaine ont déjà largement été démontrées.

La structuration des associations de santé agréées pourrait aussi permettre un rapprochement historique avec l'Ordre National des Médecins. Le climat actuel montre combien il est urgent de rapprocher médecins et malades en améliorant leurs relations. Cette amélioration naîtra de la compréhension des français au fonctionnement et à l'utilité de cette institution.

Force est de constater que dans les milieux associatifs l'ordre des médecins n'a pas une bonne image, souvent considérée comme une institution "poussiéreuse" tournée essentiellement vers les médecins et osons le dire, prête à sacrifier l'intérêt des malades sur l'autel du corporatisme. La mission, à l'occasion de différents contacts avec l'ordre des médecins et plus particulièrement son président a pu constater que cette institution souhaitait s'ouvrir vers les associations de malades et considérait que la structuration des associations de santé agréées pouvait être une opportunité historique. Afin de matérialiser cette ouverture on pourrait imaginer une action à deux niveaux :

- le premier : en terme de communication par la rédaction d'un dépliant d'informations à destination des usagers afin de les informer de leurs droits et des mécanismes de saisine de l'Ordre, ainsi que de ses missions et de son organisation. Bien entendu, l'élaboration de ce document devra se faire en toute collaboration avec la structure inter-associative dans le cadre d'une commission spécifique.
- Le deuxième : en terme de transparence et d'efficacité. Ainsi, les associations agréées pourraient déposer une plainte devant l'ordre des médecins en vue de la défense des personnes malades et des usagers du système de santé. Ainsi, serait recevable une plainte formulée contre un médecin par une association agréée agissant de sa propre initiative ou à la demande d'un de ses adhérents et transmise, conformément à l'article L.4123-2 du code de santé publique par le conseil départemental de l'ordre des médecins au tableau duquel le médecin mis en cause est inscrit. Cette disposition devra être introduite dans le décret fixant la procédure disciplinaire. Cette mesure autorisant les associations agréées à agir directement contre un médecin devant l'Ordre semble cohérente avec l'article L 1114-1 du code de la santé publique permettant aux associations agréées d'ester en justice.

On pourrait enfin imaginer au delà de cette première étape d'ouverture que demain les représentants d'associations agréées participent de droit aux procédures disciplinaires, dès lors que celles-ci opposent un malade à un médecin. Cette deuxième étape d'ouverture serait certainement de nature à crédibiliser certaines décisions disciplinaires souvent mal comprises des plaignants et considérées comme injustes et partiales.

II.b) LA METHODE DE TRAVAIL ET LES REFERENCES DE LA MISSION

Jean-François MATTEI dans sa lettre de mission souhaite que soit trouvée une forme organisationnelle afin que collaborent ensemble à la définition des grandes orientations de santé, les associations de malades mais aussi les usagers du système de santé. Durant ces derniers mois, la mission a rencontré de nombreux présidents d'associations, petites ou grandes, nationales ou régionales. Elle s'est attachée à écouter les associations de malades, d'handicapés, mais aussi les associations familiales et de consommateurs.

La mission a rencontré des mouvements de personnes âgées et a pu constater qu'il existe dans notre pays des associations dont la seule ambition est de s'intéresser au sort de nos aînés, à leur accompagnement et à leur prise en charge.

Au lendemain de la tragédie d'août 2003, le travail de ces associations doit être non seulement considéré, mais aussi intégré dans la réflexion globale sur la structuration des associations de santé. Ainsi, un modèle organisationnel au fil des mois s'est dessiné. Ce modèle a le mérite d'être accepté par beaucoup de mouvements issus des familles associatives concernées. Le cahier des charges de la mission était simple : proposer un modèle de structuration tout en garantissant à chacune des grandes composantes associatives, de garder sa spécificité et de ne pas se voir diluée dans une organisation structurée, avec comme risque majeur l'appauvrissement du discours militant, remplacé à terme par un discours tiède sans relief, et avec au bout du compte une efficacité nulle pour ceux que les associations sont supposées représenter : le malade, la personne handicapée, l'utilisateur.

En effet, comme nous l'avons rappelé, il existe une mosaïque de tailles d'associations : de quelques membres à plusieurs milliers, voire dizaines de milliers. On comprend aisément que les plus importantes déjà reconnues puissent hésiter à s'engager dans une démarche de structuration avec tous les risques de perdre une partie de leur autonomie et de leur audience. C'est pourquoi, on ne peut dissocier la question de l'agrément de celle du modèle organisationnel choisi. Celui-ci doit impérativement se décliner autour de l'agrément; permettant aux associations selon qu'elles sont agréées santé au niveau national ou régional ou en cours d'agrément, de pouvoir trouver leur place dans cette **chapelle de la démocratie sanitaire** que sera demain la *fédération des associations de santé*.

Le modèle retenu consiste à s'appuyer sur l'expérience réussie du CISS et à proposer que chacune des associations se retrouve dans un collège spécifique. Ceci revient en réalité à ce qui au cours de ces sept dernières années fonctionnait de façon naturelle et informelle.

1) L'exemple des CRCI :

« l'importance de la formation des représentants des associations »

Une première expérience inter-associative est déjà opérationnelle en cette fin d'année 2003 ; il s'agit des C.R.C.I (Commissions Régionales de Conciliation et d'Indemnisation des accidents médicaux des infections nosocomiales et des affections iatrogènes).

Les CRCI issues des dispositions de la loi du 4 mars 2002 sont composées de représentants d'usagers devant être issus eux-mêmes d'associations de santé agréées. Afin que le dispositif ONIAM se mette en place, les pouvoirs publics ont décidé (et bien leur en a fait) de ne pas attendre la mise en place opérationnelle de l'agrément et ainsi, de nommer pour un an les représentants d'usagers dans les CRCI.

Chaque CRCI regroupe douze représentants d'usagers : une commission dans chaque région métropolitaine à laquelle se rajoutent les DOM ; soit : 264 représentants en France Métropolitaine. Ainsi, dans chaque région, depuis plusieurs mois des représentants d'associations de santé issus de la sphère de la maladie, de la famille, du handicap ou de la consommation se rencontrent. Toutes les associations présentes dans les CRCI ne sont pas membres du CISS, près de la moitié des représentants d'usagers sont issus d'associations locales ou nationales extérieures au CISS.

Depuis novembre 2003 des formations spécifiques aux représentants d'usagers sont mises en place. Le Ministère de la Santé sur proposition du CISS a décidé de subventionner cette formation. Le CISS n'ayant pas la personnalité morale, le LIEN a été sollicité pour prendre en charge ce programme de formation et le mettre en œuvre. Ainsi, chaque samedi une journée de formation consacrée à la défense des droits des victimes des accidents médicaux. (*programme de formation se déroulant d'octobre 2003 à février 2004*)

Ces personnes, quelque soit leur famille associative n'ont qu'un but : participer à l'ouvrage tant attendu de l'ensemble des associations : la mise en œuvre de la loi sur les droits des malades, l'aide aux victimes d'accidents médicaux et d'infections nosocomiales.

Etre issu d'une petite ou d'une grosse association, peu importe, consommateurs, familles, malades ou handicapés, pas d'importance, pour le vivre chaque samedi, je puis en témoigner : Il n'y a pas de frontière entre les représentants ; ils ont un ciment commun : servir, être utile, aider l'autre. Pour les participants le seul objectif de ces formations est d'être encore plus performants et de se hausser au niveau des professionnels de santé et de l'assurance qui siègent dans les CRCI. Etre performants et efficaces, pouvoir avoir un vrai regard critique et s'assurer que le dispositif ONIAM-CRCI correspond aux attentes des français en vérifiant que les décisions soient prises avec justice, équité et conscience. Au-delà de l'aide objective qu'ils donnent aux victimes, ils se positionnent comme de véritables sentinelles garants des droits des personnes malades et des victimes d'accidents médicaux.

Cet esprit commun, ce sentiment d'appartenance que chacun peut ressentir en participant à ces formations démontrent que l'on assiste à une réelle émulation entre les membres des commissions; mais aussi une forte demande des représentants de pouvoir continuer ce type de rencontre et de bénéficier d'espaces de dialogue afin de partager leurs avis, leurs expériences et leurs analyses communes. Ils réclament à juste titre ce que l'on pourrait qualifier de *formation continue*; des outils et des moyens de communication et avoir un accès régulier à l'information.

Ces représentants d'usagers forment déjà les prémises d'une prochaine structuration des associations de santé. Ils ont tous vécu la situation peu enviable des représentants alibis permettant aux pouvoirs publics de justifier d'une pseudo politique d'ouverture vers les usagers du système de santé. A un moment ou à un autre de leur engagement associatif, ils se sont tous retrouvés au milieu de professionnels de santé dans une instance dont ils comprenaient à peine le fonctionnement, ni même le rôle qu'ils devaient y tenir.

De ce point de vue, la présence obligatoire de représentants d'usagers dans les CLIN (Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales) des hôpitaux et des cliniques est un bon exemple : mesure prise sans aucune concertation avec les associations, des usagers saupoudrés dans chaque établissement, dans des instances très techniques, sans bien entendu avoir bénéficié d'une quelconque formation spécifique aux réalités nosocomiales. Dans les CLIN, la présence du représentant d'usagers n'y est prévue qu'une fois par an, le jour de la présentation du compte-rendu annuel. En bref, l'usager doit être compétent en matière de lutte contre les infections nosocomiales un jour sur 365... L'archétype même du « représentant pot de fleurs ».

A noter que le LIEN, seule association spécialisée en matière nosocomiale, a défensivement refusé de participer à cette mascarade de démocratie sanitaire. A l'inverse, le LIEN, comme beaucoup d'autres associations s'est engagé sans compter dans l'aventure de l'ONIAM et des CRCI, dispositifs où la présence des représentants d'usagers est non seulement institutionnalisée mais accompagnée des formations nécessaires à l'expression d'un vrai débat démocratique.

Il n'est donc plus acceptable que des nominations dans des instances de santé ne s'accompagnent des formations nécessaires et des budgets appropriés

La future structure inter-associative se devra d'organiser ces formations

II.c) LES FINALITES D'UNE STRUCTURE INTER ASSOCIATIVE

Comme le montre l'expérience du CRCI, une structure inter-associative déclinée au niveau national et régional devrait permettre **d'organiser une vraie démocratie sanitaire**, en faisant émerger l'expertise et la parole spécifique des usagers de la santé. Elle permettra de peser dans les débats publics face à des enjeux sur lesquels on peut raisonnablement penser que la division est une faiblesse.

Cette approche en réseau garantira l'exhaustivité des expertises à travers une vue nationale de notre système de santé. Cette structure assurera aux usagers et cotisants d'être représentés dans les instances de santé et d'économie de la santé, là où des décisions souvent lourdes de conséquences sont prises trop souvent sans concertation ; alors même qu'elles pèsent lourdement dans leur vie quotidienne. Rappelons à cet égard que les seules portes d'entrée des usagers dans les instances de santé sont celles qui s'ouvrent sur l'amélioration de la qualité du système et l'optimisation de leurs cotisations.

En dehors de ce rôle de coordination et de formation, la structure doit aussi avoir un rôle d'information si l'on considère les associations de santé comme des interfaces entre les usagers et les professionnels de santé.

Enfin, comment ne pas évoquer les lourdes carences de notre politique de santé publique en matière de prévention : rappelons que la France possède le taux de mortalité le plus élevé d'Europe pour les personnes de moins de 65ans. Ainsi, le cancer, les maladies cardiovasculaires, les suicides, la violence routière et les affections iatrogènes (dont les infections nosocomiales), tuent davantage en France avant 65 ans qu'ailleurs dans l'union européenne. Comment ne pas rapprocher ce terrible constat des moyens consacrés à la prévention : 3% des dépenses de santé. 3% des 150 milliards d'euros dépensés par notre système de santé. Contrairement à ce que l'on pourrait croire, ces 3% ne financent pas en totalité les programmes de prévention ; loin de là. Ils financent en priorité les budgets des DDASS, DRASS, des agences de santé, de l'ANAES, ainsi que le budget global de santé publique du ministère de la santé ; incluant les subventions accordées aux (pauvres) associations. Ainsi, une fois ces dépenses pour certaines incontournables effectuées, combien reste t il pour financer les programmes de prévention ? Le Pr Abehaïm nous le dit dans son dernier ouvrage *canicule* (ed Fayard nov 2003): "*Pour la prévention du cancer, chaque département se voit doter d'une manne de 15000 euros par an.*"

Formidable contradiction issue des choix de nos politiques : nous dépensons en moyenne 10% de notre PIB pour nous soigner et simplement 0,3% de notre richesse pour la prévention. Serait ce plus rentable de soigner plutôt que d'éviter d'être malade ?

Trivial peut être, provocateur certes, mais certainement pas très éloigné de certaines vérités qui font que la santé de nos compatriotes est secondaire face à certains enjeux industriels majeurs. Que penser de l'industrie agroalimentaire déversant sur nos enfants des produits saturés de sucre et de graisses, sachant pertinemment que nous fabriquons aujourd'hui les diabètes et maladies cardio-vasculaires de demain ? A quand les taxes sur les sodas et barres chocolatées pour financer les dépenses de santé ?

La prévention ne peut être qu'aux mains des professionnels et de l'INPES. Les associations ont un rôle important à jouer dans la diffusion de l'information et l'éducation en matière de santé. Grâce à la mise en réseau des structures associatives, les messages de prévention bénéficieront d'un nouveau canal de diffusion plus proche du terrain et complémentaire aux dispositifs actuels. Nos concitoyens accordent une place de plus en plus importante aux enjeux de santé et aux questions de sécurité sanitaire. C'est en effet nouveau mais déjà très enraciné dans l'état d'esprit des Français. Dès lors, ces questions ne peuvent plus être laissées exclusivement aux mains des seuls techniciens. Les enjeux sont désormais politiques ; à charge pour nos responsables politiques de s'investir sur ces questions. Il apparaît clairement que les enjeux de santé publique deviendront à court terme des enjeux politiques débattus lors des campagnes électorales, tant au niveau national que local.

Enfin, comme déjà évoquée la future structure aura un véritable rôle de sentinelle des droits des usagers. Elle devra s'imposer comme **le lobbying des malades et usagers du système de santé**; face à d'autres lobbying qui ont quelques intérêts à la remise en cause de certains acquis. On le voit, la dispersion actuelle du mouvement associatif et le manque de moyens sont de nature à laisser certains corporatismes ou groupes de pression s'exprimer au nom de l'intérêt collectif.

Nous avons appris ces derniers jours que la Cour de Cassation avait rendu un arrêt dont l'impact négatif pour les victimes d'accident corporel est majeur. La Cour de Cassation réunie en assemblée plénière a rendu un arrêt le 19 décembre dernier dans lequel elle se prononce sur l'assiette du recours des caisses de sécurité sociale. La question cruciale qui était posée à la Cour était l'exclusion du recours des tiers payeurs du «préjudice fonctionnel d'agrément» qui recouvre le déficit fonctionnel de la victime, c'est à dire son taux d'incapacité permanente et son préjudice d'agrément et donc tous les bouleversements aussi bien sociaux que familiaux ou dans les loisirs suite à la consolidation.

La Cour a cassé l'arrêt rendu par la Cour d'Appel de Versailles qui avait exclu ce préjudice de ceux soumis à recours des caisses d'assurance maladie en expliquant qu'exclure les indemnités réparant l'atteinte objective à l'intégrité physique de la victime du recours du tiers payeur était contraire aux textes en vigueur.

Cet arrêt nuit gravement aux intérêts des victimes. En effet, en incluant dans les préjudices soumis à recours ce préjudice éminemment personnel qu'est l'invalidité physique ou intellectuelle de la victime, la Cour de Cassation impute sur l'indemnisation allouée à ce titre, la créance d'un organisme social correspondant à des considérations économiques. Cela peut avoir pour effet de priver totalement ou partiellement la victime de son indemnisation au titre de l'atteinte à l'intégrité physique.

Les tribunaux de première instance et les Cours d'Appel qui avaient initié le mouvement, en faveur du basculement du préjudice fonctionnel d'agrément dans les préjudices non soumis à recours avaient bien perçu l'injustice induite par sa classification dans les préjudices soumis à recours.

La créance des tiers payeurs, qui correspond à des indemnités journalières ou à des rentes perçues ou à percevoir par la victime ne peut raisonnablement être imputée sur un préjudice non économique, comme l'est la réparation de l'incapacité permanente de la victime.

S'il est logique que le recours subrogatoire des tiers payeurs s'exerce sur les indemnités allouées à la victime en réparation du chef de préjudice que les prestations sociales ont eu pour objet d'indemniser, il n'est pas normal que ces tiers payeurs qui n'ont pas contribué par les prestations qu'ils ont versées à réparer le préjudice physiologique ou personnel de la victime puissent s'emparer des sommes allouées à ce titre.

Sans remettre en cause le bien fondé de la décision de la Cour de Cassation, qui ne dit que le droit, s'impose à nous alors une évidence : si la loi est mauvaise, il faut donc la changer.

En effet, dans ce cas précis la décision de notre plus haute juridiction revient à admettre que «la sécu se sert sur l'invalidité de la victime » : Situation Inacceptable d'autant plus que cette disposition n'a aucun impact positif pour les caisses qui, légitimes à récupérer l'intégralité de leurs créances, par ce mécanisme confirmé par la Cour, le font sur l'indemnisation de la victime au plus grand profit des compagnies d'assurance qui, dans le cas contraire auraient à payer l'intégralité du préjudice de la victime plus l'intégralité des créances des caisses.

A Noël 2002, la FFSA a obtenu la loi du 30 décembre 2002, « dite loi About » avec le transfert sur la solidarité nationale du coût des infections nosocomiales (au-dessus de 25% d'invalidité dû à une infection nosocomiale, ce n'est plus l'assureur de l'établissement de santé qui indemnise la victime, mais l'ONIAM).

A Noël 2003, les assureurs obtiennent la diminution des coûts des sinistres corporels par le transfert d'une partie de la créance des caisses sur l'invalidité des victimes. Résultat, le coût des sinistres baissera d'autant pour les assureurs.

Nous craignons le pire pour Noël 2004.

Il conviendrait dès lors que les modifications législatives indispensables soient initiées dans les plus brefs délais afin d'inclure dans les préjudices personnels le déficit fonctionnel d'agrément de la victime.

L'article L 376-1 du Code de la Sécurité Sociale devrait donc être modifié pour indiquer que les recours des tiers payeurs ne s'exercent que sur les préjudices économiques des victimes, à l'exclusion des allocations allouées en réparation des préjudices personnels correspondant tant aux souffrances physiques et morales de la victime, à son préjudice esthétique et d'agrément qu'à l'atteinte à son intégrité physique.

On s'en rend compte ici, une véritable structure inter-associative forte aurait permis de devancer cette question en alertant les pouvoirs publics et l'opinion publique tout en rencontrant les magistrats. Ce travail de lobbying n'a pas été fait, on en mesure aujourd'hui le triste résultat.

La future structuration des associations de santé doit être au monde associatif ce que la FFSA est au monde des assureurs; et ce tant à Paris qu'à Bruxelles

II.d) PROPOSITION DE FORMES ORGANISATIONNELLES

Les travaux de la mission soulignent qu'il existe un lien fort entre structuration et agrément. Le modèle organisationnel doit être construit autour de quelques grands principes auxquels est attaché l'ensemble des associations. Par ailleurs, le monde associatif sera particulièrement attentif à ce que le modèle proposé évite les pièges qu'engendrerait une structuration trop rigide.

1) Les principes fondateurs

- Rassembler

Il s'agit bien de proposer comme le CISS l'a fait, une plate-forme inter-associative dans les domaines de la santé qui rassemble l'ensemble des associations agréées santé tant au niveau national que régional

-Tenir compte des spécificités de chacun

Le modèle retenu devra s'attacher à ce que chaque association ne se sente pas marginalisée; au risque de démobiliser les meilleures volontés.

- Appliquer des règles démocratiques équitables

Une association une voix : Ce principe déjà en application au sein du CISS doit prévaloir demain comme modèle dans une future structuration inter-associative. Le CISS doit certainement sa longévité à l'application de ce principe que personne ne semble vouloir remettre en cause

- Organiser en régions

Le CISS est avant tout un mouvement national parisien : trop parisien diront certains. Ce n'est que récemment que le CISS s'est décidé à décliner en région son modèle organisationnel; permettant ainsi aux représentations régionales des mouvements nationaux membres du CISS de s'organiser sur le même modèle; en adoptant les mêmes règles démocratiques. A ce jour il existe 4 CISS régionaux. Demain, la structure inter-associative retenue devra s'attacher à davantage s'investir dans l'organisation de la démocratie sanitaire en région. Le niveau national se devra d'entretenir des relations constantes avec les représentations régionales. Le rôle du national n'est pas simplement d'être un modèle de référence ; mais bien de se positionner comme acteur du dispositif.

Ainsi, dans l'organisation de la nouvelle structure, le régional et le national marchent ensemble, se rencontrent, travaillent ensemble, décident ensemble. A aucun moment les représentants d'usagers siégeant dans les instances régionales ne doivent se sentir marginalisés, voire inutiles. Nous savons bien qu'au-delà des bonnes intentions, dans les faits, l'éloignement aidant, toute organisation bénéficiant de représentations régionales, peut délaisser certaines régions créant ainsi des ressentiments négatifs propices à la démobilisation voire à la fracture. Le modèle organisationnel doit organiser statutairement les relations entre le niveau national et les représentations régionales de sorte que chacune des régions soient associées au projet d'ensemble comme acteur incontournable et incontournable. Il en va de la cohésion et de la légitimité de la structure

- Favoriser les initiatives et l'ouverture

La nouvelle organisation inter-associative devra s'attacher à favoriser au maximum les initiatives associatives dans les domaines de santé. Si l'on admet que le statut de membre ne peut être accordé qu'à des associations agréées santé, des associations souhaitant participer aux travaux de la structure tant au niveau national que régional, quelle que soit leur qualité d'association agréée santé, doivent pouvoir être invitées et participer aux débats. Ouvrir la future structure est déterminant, en effet, considérant qu'une association pour être agréée devra justifier de 3 années d'exercice, ne pas la faire participer aux travaux inter-associatifs, c'est la priver de pouvoir bénéficier de la valeur ajoutée qui lui permettra de se préparer à l'agrément; tout en privant la structure du sang neuf que représente ces mouvements. Enfin, en ce qui concerne les associations déjà agréées, certaines quelles qu'en soient les raisons, pourraient préférer participer aux travaux de la structure sans pour autant être obligées d'accéder au statut de membre. Pour les mêmes raisons, des modalités spécifiques se doivent d'être précisées statutairement.

2) Les pièges à éviter

La technostructure

Probablement le risque le plus difficile à éviter : En effet, le mouvement inter-associatif pour fonctionner doit se doter de collaborateurs salariés tant pour assurer le secrétariat que pour coordonner et animer le niveau national et régional. Naturellement, les salariés de la structure, maîtrisant les rouages de l'organisation, peuvent prendre le pas sur des représentants associatifs dès lors que ces derniers laissent se mettre en place une telle dérive. Pour l'éviter, une seule solution : que les représentants associatifs s'investissent dans la structure ! Ainsi, chaque membre devra se soumettre à une présence obligatoire dans les instances de la structure ; au risque de perdre la qualité de membre.

Le centralisme excessif

C'est un défaut souvent dénoncé par les associations régionales qui voient dans une telle initiative le risque que la structure nationale, souvent parisienne, ne monopolise à elle seule la plupart des centres d'intérêts. Afin que le niveau national ne se déconnecte pas des régions, les statuts de la structure doivent prévoir impérativement des échanges réguliers et une mise en place de moyens à la hauteur de l'enjeu et des exigences qu'il impose.

Cependant, le niveau régional attend parfois beaucoup du national dans un attentisme immobile. Il est donc impératif de s'organiser en réseau dans lequel l'information doit circuler sans discontinuer. Alors que l'on demande aux professionnels de se coordonner entre eux afin que la prise en charge des malades soit plus efficace, les associations doivent se soumettre à la même exigence, dans une même recherche d'efficacité.

Parmi les permanents salariés de la structure, des postes de coordination régionaux doivent être prévus ainsi que les moyens de communications adéquats. L'exemple du CISS démontre le rôle joué par l'informatique et Internet dans la qualité et la diffusion des échanges. Sans Internet, il est probable que l'expérience du CISS aurait été de moindre envergure et réservée aux mouvements les plus riches, capables d'assurer des dépenses de courrier, secrétariat et déplacements.

Dans le cadre de la future organisation, les échanges tant intra qu'inter-structures devront optimiser l'outil informatique, tant pour des raisons budgétaires que d'efficacité. Cette démarche suppose de répondre aux besoins d'investissements demandés aux associations participantes ainsi qu'aux nécessaires formations à l'outil informatique à destination des représentants.

III-LE MODELE ORGANISATIONNEL

En fonction de ces principes et dès lors que l'on s'attache à considérer la question de l'agrément comme un axe de structuration, le modèle organisationnel qui s'impose se structure en :

Un niveau national **Des niveaux régionaux**

A partir de cette architecture, la question de la structuration se pose essentiellement en terme de définition des règles démocratiques dans les deux niveaux.

Pour une organisation d'associations d'usagers autour des thèmes de santé, la question est de savoir qui, des malades, des handicapés, des familles, des consommateurs ou des personnes âgées sont les plus légitimes à s'exprimer au nom de l'ensemble des usagers du système de santé. ?

De même, la question difficile du poids de chaque association selon sa taille, son audience, voire ses ressources financières se doit d'être débattue

III.a) UNE ORGANISATION COLLEGIALE

Les consultations de la mission sont formelles : une structuration autour de cinq pôles ou collèges est incontestablement le modèle organisationnel répondant aux exigences des associations et à l'obligation de proposer à chacun des acteurs la place qui lui revient selon sa spécificité et son niveau d'agrément.

5 collèges :

- 1 collège santé maladie
- 1 collège santé handicap
- 1 collège santé famille
- 1 collège santé consommation
- 1 collège senior

Comme déjà précisé, un cinquième collège dit *senior* est non seulement envisageable, mais souhaitable compte tenu de certaines spécificités de cette catégorie d'usagers du système de santé. Certains pourraient s'interroger sur l'opportunité d'une telle dichotomie; chacun des quatre collèges déclinés ci dessus intégrant par la force des choses des personnes de plus de 60 ans.

Cependant, cette catégorie d'usagers qui au-delà du fait qu'elle sera de plus en plus nombreuse dans les années à venir, demande une prise en charge souvent spécifique alors qu'elle représente la part des dépenses de santé la plus importante. Enfin, les personnes âgées, qui ont cotisé toute leur vie, vont être de nouveau sollicitées lorsqu'elles seront obligées d'intégrer un établissement de long séjour. Si l'Etat lui aussi se soucie de nos aînés, alors, les associations se doivent de leur offrir l'espace qui leur est dû afin de pouvoir exprimer leurs revendications et faire valoir leur droit à être entendu au même titre que tout autre usager.

Le niveau national

1) L'assemblée générale

Cette fédération au niveau national regroupe exclusivement des associations de malades et d'usagers du système de santé ayant obtenu **leur agrément au niveau national**.

Chacune des associations appartenant à un des cinq collèges.

L'ensemble des associations membres représente l'assemblée générale de la fédération.

Un conseil d'administration est constitué de représentants de chacun des collèges.

Les représentants de chaque collège sont élus par les associations siégeant aux collèges sur **le principe d'une voix par association**.

La règle consistant à imposer le principe d'une voix par association fait l'unanimité parmi les associations y compris les plus importantes. En effet, derrière cette règle démocratique, on trouve un principe essentiel : Personne ne choisit de mourir du cancer, de l'hépatite, du sida, d'un accident médical ou de toute autre affection. C'est cette règle qui a toujours prévalu au sein du CISS. Elle doit rester un principe de base dans l'organisation de la future structure. L'ensemble des associations du CISS le souhaite; souhait partagé parmi les associations consultées par la mission extérieure au CISS.

2) Le Conseil d'Administration

Composé exclusivement de représentants issus des cinq collèges, il compte :

- 7 représentants du collège malades
- 4 représentants du collège handicap
- 3 représentants du collège famille
- 1 représentant du collège consommation
- 1 représentant du collège senior

Pourquoi ces différentes pondérations ?

Le principe retenu consiste après avoir observé les forces en présence, à constater que les mouvements de malades sont significativement plus nombreux que les autres. Si les questions de santé ne sont pas exclusivement liées à la maladie, l'absence de maladie reste un critère important de ce que peut recouvrir "être en bonne santé". Dès lors, la composition du CA se doit de refléter ces réalités. Ainsi, au sein du CA, une majorité ne peut se dégager sans au moins une concordance entre deux collèges; le collège malades gardant une place significative sans être majoritaire. Il s'agit pour la mission plus d'orienter une réflexion sur l'équilibre démocratique de l'instance exécutive que d'imposer des chiffres qui devront être débattus entre les associations fondatrices.

Le conseil est nommé pour une durée de 3 ans

Certaines associations agréées ou non peuvent demander à participer aux travaux de la structure nationale sans pour autant y adhérer. Le CA décide d'accorder dans ces conditions à l'association candidate le statut *d'invité national*. Une association *invitée* participe aux travaux de la structure sans pour autant pouvoir participer à la nomination des instances.

3) Le Bureau

Nommé par le CA, il est composé de :

- 1 Président
- 1 Secrétaire Général
- 1 Trésorier
- 2 Secrétaires

Le Bureau est nommé pour trois ans

Les membres du bureau ne peuvent être issus du même collège. Ils sont tous porte-parole de la fédération

Ce système de structuration représente l'avantage de garantir à chacune des familles associatives d'être représentée au CA. Ainsi, la fédération sera dans ses organes décisionnels et politiques, représentative de ses différentes composantes.

Certains préconisent une présidence tournante, d'autres souhaitent que le président soit élu. La mission de son côté estime que la présidence dite "tournante" principe louable de nature à éviter une personnalisation trop appuyée posera plus de problèmes qu'il n'en résoudra. En effet, si l'on considère que les membres du bureau pour être efficaces et asseoir une certaine autorité, gage d'efficacité, ont besoin d'un mandat de trois ans pour mettre en œuvre les orientations du CA, changer tous les ans les fonctions au sein du bureau semble peu compatible avec ce souci de recherche d'efficacité. De plus, cette instabilité chronique donnerait une certaine difficulté de lisibilité de l'instance dirigeante du mouvement tant pour les représentations régionales que pour les interlocuteurs extérieurs.

Le niveau régional

Dans chaque région, est créée une représentation régionale.

Il s'agit d'une déconcentration du national au niveau régional. Cette structure ne bénéficie pas de la personnalité juridique. Elle adopte le modèle organisationnel collégial du niveau national.

*Ainsi, chaque collège nomme son ou ses représentants afin de constituer une **assemblée des Représentants Régionaux** répartis selon les mêmes règles démocratiques qu'au niveau national. Cette assemblée est nommée pour 2 ans.*

Peuvent y adhérer toutes associations ayant obtenu un agrément de santé régional.

Les associations ayant un agrément national et membres de la structure nationale, peuvent adhérer aux structures régionales dans les régions où elles disposent d'une représentation effective.

Les associations ayant une activité régionale effective en matière de santé mais n'ayant pas obtenu un agrément, peuvent demander à participer aux travaux de la représentation régionale. Ces associations peuvent siéger dans les collèges, mais ne peuvent prendre part à la nomination de l'assemblée des représentants régionaux. Ces associations bénéficient d'un statut *d'invité régional*.

Deux porte-parole issus de l'assemblée des représentants régionaux sont nommés pour une période de 1 an. Ces porte-parole représentent leur région au niveau des instances régionales de santé. Ils sont en relation constante avec la structure nationale.

III.b- ORGANISATION DE LA STRUCTURE NATIONALE ET DES STRUCTURES REGIONALES

Les associations présentes dans les collèges ayant un statut de membre ou un statut d'invité doivent désigner obligatoirement un **délégué permanent** s'engageant à siéger dans les instances de la structure.

Au niveau National,

Un délégué peut siéger dans l'assemblée générale ainsi qu'au conseil d'administration de la structure. Cependant, un délégué désigné au bureau national ne peut siéger au conseil d'administration.

Au niveau régional,

Chaque association présente dans un collège à titre de membre ou d'invité, mandate un délégué permanent afin de siéger dans les instances de la structure.

1) L'assemblée des délégués

Tant au niveau national que régional, les structures se réunissent au moins une fois par mois en réunion plénière. Chacune des associations, membres ou invitées, est représentée par son délégué permanent pouvant être accompagné d'une ou deux personnes de son choix mandatées par l'association qu'il représente.

Un ordre du jour est établi et communiqué aux délégués.

Un compte rendu des réunions est formalisé et communiqué à tous les délégués.

Une copie de chaque réunion plénière régionale est systématiquement adressée à la structure nationale.

2) Les Commissions

Chaque structure tant nationale que régionale met en place des groupes de travail auxquels participe chaque association membre ou invitée.

Ces groupes de travail siègent en commission. Les commissions sont au niveau national mises en place par le conseil d'administration. Ils déterminent les thèmes de travail et de recherche en tenant compte des propositions de chaque collègue.

Au niveau régional, les commissions sont mises en place par l'assemblée des délégués. Les thèmes de travail et de recherche sont déterminés par l'assemblée des délégués de chaque région ainsi que par le conseil d'administration du niveau national.

Les résultats des travaux des commissions nationales et régionales font l'objet d'une publication.

Dans chaque structure, nationale ou régionale, est créée une commission spécifique dite « **commission de désignation des représentants** ».

Chaque collègue siège à cette commission. Elle doit permettre la désignation des représentants des usagers issus d'associations agréées au titre de l'article 1114-1 de la loi du 4 mars 2002.

Selon les organismes concernés tant au niveau national que régional, la représentation des usagers dans certaines instances peut qu'il soit nécessaire d'en préciser la ou les catégories. Dans ce cas, il est indispensable que chaque composition d'organisme soit réglée par la loi ou par décret et comporte le nombre de sièges affectés à chaque domaine de représentation (famille, consommation, maladie, handicap, vieillesse) Dans ces conditions, le ou les collèges concernés désignent leurs candidats à la commission de désignation des représentants qui les proposera aux organismes concernés.

Dans ce contexte, la question de confier à la structure l'exclusivité des nominations de représentants d'usagers dans les instances se pose comme une évidence.

Une réflexion trop rapide pourrait conduire à penser que la structure se doit d'en bénéficier.

Même s'il ne se dégage pas de véritable consensus sur cette question, la mission estime qu'il n'est pas opportun de donner au mouvement associatif structuré cette mission exclusive de désignation. En effet, une telle disposition conduirait à exclure de fait toute association agréée santé de la représentation, dès lors qu'elle n'adhère pas à la structure quelle qu'en soit la raison.

Ainsi, le droit à la représentation conféré par l'agrément serait subordonné à l'obligation pour l'association agréée d'adhérer à une Fédération. Une telle entrave à l'exercice de droits acquis par l'agrément public peut sembler incompatible avec les dispositions de la loi du 1^{er} juillet 1901 sur la liberté associative. De plus, que penser d'une association agréée santé dans sa région qui ne pourrait faute d'appartenir à la fédération régionale exercer son droit à la représentation ? Une telle situation serait de nature à détourner le sens de l'agrément en lui conférant exclusivement un rôle de "label" sans aucune réalité de représentation politique On arriverait alors rapidement à considérer avec raison que seule l'adhésion à la structure fédératrice d'une association de santé donne droit à l'exercice des droits conférés par l'agrément; et d'admettre que l'adhésion à la structure vaut agrément d'où une tentation légitime des pouvoirs publics de le remettre en cause.

Enfin, il n'est pas en soi choquant que les associations membres de la structure se retrouvent en concurrence face à d'autres mouvements agréés. A charge pour la structure fédératrice de s'imposer auprès des autorités compétentes afin que le choix des représentants dans les instances de santé se fasse selon des critères de compétences dans un environnement où la structure fédératrice se doit de s'imposer grâce à la légitimité que lui confère sa représentativité et à la qualité de ses candidats, plutôt que des décisions dictées par l'application de règles imposées par une disposition législative. La pluralité et la compétition sont toujours des moteurs de qualité et de motivation des acteurs. Ce qui est vrai pour les professions de santé l'est tout autant pour le monde associatif.

III.c- MOYENS ET FINANCEMENT DE LA STRUCTURE

Pour fonctionner, la structure se doit d'être dotée de moyens à la hauteur de ses ambitions.

1) Le niveau national et régional

Le siège de la structure nationale doit pouvoir accueillir dans de bonnes conditions l'ensemble des permanents; mais aussi les instances et les groupes de travail. Au-delà de la surface de bureaux nécessaire évaluée à 150/200m², le siège doit pouvoir disposer de salles adaptées à l'organisation des réunions plénières mensuelles pouvant rassembler 70 à 100 personnes.

Aujourd'hui, le CISS bénéficie gratuitement des installations de l'UNAF. Cette situation ne pourra bien entendu perdurer dans le cadre d'une structuration du mouvement. Cependant, nous devons trouver toutes les synergies possibles afin de mutualiser les coûts en particulier avec les associations membres et ce, tant au niveau national que régional. Ainsi, la participation au budget de la structure pourrait de la part de certains membres se faire sous la forme de mise à disposition de moyens tels que salles de réunions, et locaux administratifs soit à titre gratuit, soit à des conditions financières avantageuses.

Outre un secrétariat, la structure doit se doter d'une direction générale et de permanents chargés de missions spécifiques telles que les relations avec les représentations régionales, la communication, la comptabilité, la formation des représentants, la bibliographie, la veille juridique, l'informatique etc....

L'informatique

L'outil informatique est indispensable à la mise en place de la structure. De ce point de vue, l'expérience du CISS, démontre combien Internet s'est avéré incontournable. En sept ans, la plupart des échanges se sont faits via le net au travers de listes groupes; permettant ainsi une diffusion instantanée des informations. Ce mode de communication doit être mis en place et optimisé, tant pour la structure nationale que pour les niveaux régionaux.

Chaque association doit s'assurer que ses représentants et délégués sont dotés d'un outil informatique connecté. Dans son budget d'investissement, la structure doit prévoir de doter chaque porte-parole régional d'un outil adapté. La mise en place des réseaux sera prise en charge par la structure; ainsi que les formations nécessaires à l'informatique et l'utilisation d'Internet et du courrier électronique. Les besoins en formation sont importants. La mission dans ses consultations a constaté que si la volonté des futurs représentants associatifs en région est réelle pour s'investir dans une démarche inter-associative, les lacunes quant à l'utilisation de l'informatique sont importantes et de nature à faire échouer la mise en place opérationnelle de certaines structures régionales.

Il est important de rappeler que la population bénévole associative est souvent issue de personnes à la retraite qui n'ont pas toujours côtoyé suffisamment l'informatique pour être familiarisées et autonomes dans ce domaine.

Des espaces de rencontre

Comme déjà précisé dans ce rapport, l'une des grandes revendications des représentants associatifs en région, est de pouvoir se retrouver dans un lieu adapté. Les échanges ne peuvent se faire exclusivement via le net. Les délégués doivent pouvoir dialoguer et partager leurs expériences. Ainsi, dans chaque région, un lieu de rencontre et de réunion devra-il être choisi. Dans la mesure du possible, nous nous appuierons sur les moyens déjà disponibles, appartenant à une association membre. Rappelons qu'il s'agit de réunir en formation plénière les associations au moins une fois par mois; le reste du temps étant consacré aux travaux en commissions.

Des rencontres régulières

Pour qu'un véritable esprit d'appartenance naisse parmi les représentants de l'ensemble des régions et la représentation nationale, il est indispensable que les personnes se connaissent. Les responsables nationaux doivent s'investir dans chacune des structures régionales; participer aux débats et aux réunions. Des rencontres inter-régionales devront se tenir afin que chacun dépasse les questions et problématiques de sa propre région. Une fois par an, sur Paris, sera organisé le colloque annuel de la structure où se retrouvera l'ensemble des représentants associatifs. L'ensemble des dépenses sera pris en charge par la structure et doit être prévu dans son budget de fonctionnement.

2) Le financement

Point essentiel s'il en est, le financement de la fédération des associations de santé est avant tout public. Rappelons que la demande de structuration des associations de santé émane d'abord et avant tout, des pouvoirs publics, soucieux d'organiser la démocratie sanitaire dans le pays. Volonté louable qui doit se traduire par une dotation budgétaire pérenne ne pouvant être remise en cause au bon vouloir des décideurs ou à l'occasion des changements de majorité.

Le mouvement associatif doit rester protégé des soubresauts de notre démocratie; ne serait-ce que pour sauvegarder son indépendance vis à vis du monde politique. Il est hors de question que la plus grande partie de son énergie soit consacrée à la recherche de subventions ou à la sauvegarde de celles de l'année précédente. Le modèle en la matière est incontestablement celui du mouvement familial.

En effet, l'UNAF bénéficie de financements pérennes attribués chaque année sous la forme d'une dotation calculée à partir d'un pourcentage des prestations familiales. Il doit en être de même pour la fédération des associations de santé agréées qui pourra être financée sous la forme d'une dotation calculée à partir d'un pourcentage de l'ensemble des dépenses de santé.

Ainsi, le parlement à travers le vote de l'ONDAM attribuera une dotation à la structure de représentation démocratique des usagers du système de santé. La structure pourra aussi bien entendu recevoir des subventions dons et lègues.

Enfin, chaque association membre devra contribuer au budget à travers une cotisation annuelle. On peut raisonnablement penser que la cotisation nationale est supérieure à la cotisation régionale.

Les Associations non-membres "invitées" participent au budget de la structure

Conclusion

Cette mission qui a remis son rapport en deux fois aura permis de montrer aux pouvoirs publics qu'il existe dans notre pays une véritable prise de conscience des français quant à la nécessité de s'investir dans les questions de santé. Est-ce étonnant ? Pas vraiment si l'on admet que les Français estiment que leur système de santé leur appartient; qu'ils y sont très attachés et ne sont pas prêts à le voir remis en cause ! Il fait partie du modèle de « société à la française », qu'ils entendent défendre avec énergie.

Dès lors, les mouvements associatifs qui s'investissent dans ces domaines trouvent un écho dans la population. Ces mouvements se positionnent comme de véritables traits d'union entre les usagers et les professionnels de santé ou les pouvoirs publics; dans un environnement de plus en plus complexe où la recherche de l'information est décisive pour des usagers d'un système de santé mal organisé quant à la diffusion d'informations pourtant indispensables quand il s'agit d'arbitrer pour sa propre santé ou celle de son enfant.

Le mouvement associatif est en pleine mutation. Alors que pendant des décennies, seules les associations de malades occupaient le terrain dans le domaine de la santé; en privilégiant l'accompagnement des malades et la recherche médicale, leur démarche d'aujourd'hui est plus politique : Les associations de santé se présentent plus aujourd'hui comme des *syndicats d'usagers et de cotisants*. Elles ne souhaitent en aucune façon prendre la place des politiques dont la légitimité est acquise par le suffrage universel. Elles occupent un nouvel espace de démocratie participative; véritable interface entre les pouvoirs publics et le public.

Il s'agit d'un relais d'opinion dont la légitimité est acquise par l'espace qu'il occupe; d'où l'urgence d'une reconnaissance au travers la procédure d'agrément et l'importance d'une structuration qui permettra au mouvement associatif de devenir un vrai partenaire des pouvoirs publics tout en augmentant le niveau général de compétences de ses représentants dans les instances de santé.

De ce point de vue, à l'occasion du vote de la loi de santé publique, le Conseil National de Santé et les Conseils Régionaux de santé doivent être réintroduits dans le texte final. C'est une évidence ! En supprimant ces lieux de débats démocratiques, les responsables politiques seraient d'une incohérence totale, en demandant au monde associatif de s'organiser pour se préparer ainsi à siéger dans des instances qu'il s'apprête à supprimer. De plus, rappelons que la démocratie sanitaire n'est pas "saucissonnable": Tous les organismes en matière de santé doivent intégrer des représentants d'usagers issus d'associations agréées : Il ne peut y avoir d'exception comme c'est le cas aujourd'hui avec les ARH ou l'INVS. Il en est de même dans les structures de l'économie de la santé; **l'assurance maladie en particulier**

Y a t-il des secrets que l'on souhaiterait cacher aux français en matière de santé et d'économie de la santé ?

Enfin, la structure doit pouvoir bénéficier du droit d'ester en justice de façon directe comme les associations familiales ou de consommateurs. Ce point a déjà été développé dans la première partie de ce rapport; mais il semble utile de le rappeler car il est considéré comme essentiel par les associations consultées par la mission. Il est donc indispensable de revoir sur ce point la loi du 4 mars 2002. dans son article 1143-1.

Ces travaux sont issus d'une réflexion collective des associations de santé, avec en particulier un travail important du CISS. **La future Fédération des associations de santé agréées naîtra sous la forme d'une structuration du CISS aujourd'hui composé de 25 associations.**

En juillet dernier, par un vote historique, 24 présidents d'associations du CISS se sont prononcés en faveur d'une structuration du mouvement. Ils ont souhaité que le CISS se transforme en association « loi 1901 » et garde son nom.

Ainsi, la mission recommande-t-elle que les pouvoirs publics actent cette décision et donnent à cette nouvelle structure l'autorité et la légitimité que confère la force de la loi.

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier celles et ceux qui m'ont aidé dans mes réflexions pour l'élaboration de ce rapport.

Toute ma reconnaissance en particulier à Madame Bernadette ROUSSILLE pour le temps qu'elle y a consacré.

Merci aux associations que j'ai souvent sollicitées, en particulier aux 25 associations du CISS : L'AFD, L'AFM, L'AFP, AIDES, Alliance Maladies rares, L'APF, L'AVIAM, La CSF, La FFAIR, Familles Rurales, La FNAMOC, La FNAP-PSY, La FNAIR, La FNATH, La Ligue Contre le Cancer, Le LIEN, Orgeco, Reshus, SOS HEPATITES, L'UFCS, L'UNAF, L'UNAFAM, L'UNAPEI, et Vaincre la Mucoviscidose

Merci aux associations qui n'adhèrent pas au CISS et qui ont contribué aux réflexions engagées par la mission ; et en particulier à :

L'INC, Le Collectif Inter associatif des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques, L'ADMR, L'UFC que Choisir, Hesperios, Association Droits des Patients, L'Association d'Aide aux Victimes des Accidents Médicamenteux, L'Association pour le droit de Mourir dans la Dignité, Sida Info Service, La Ligue des Diabétiques de France, La Fondation Claude Pompidou, Cancer Action Solidarité, L'Union Nationale des Retraités et des Personnes Agées, L'Association Nationale pour la Meilleure Indemnisation des Victimes d'Accidents Médicaux, L'UNIOPS, La Coordination des Associations de Malades et Handicapés d'Aquitaine

Un grand merci à

M Bernard Tricot pour son aide précieuse et indispensable

M Etienne CANIARD de la Mutualité Française

M Didier TABUTEAU Conseiller d'état

M Pierre MORANGE Député

M Claude EVIN ancien Ministre et Député

M Jean Jacques DENIS ancien Député

M Claude HURIET Sénateur honoraire et Président de l'ONIAM

M Bernard KOUCHNER ancien Ministre

M Jacques DOMERGUE Député

Mme Catherine GENISSON Député

M. Michel DUCLOUX Président de l'ordre des médecins

M. Hervé BOISSIN Conseiller national de l'ordre des médecins

M Alain COULOMB Directeur de L'ANAES

M Jean Jacques ROMATET Directeur du CHU de Nice

M WILLS de l'Hôpital Européen Georges Pompidou

M Bertrand LEBOHEC de la DGCCRF

Mme Françoise LAPEYRE de la DGCCRF

M Jean Jacques FERNANDEZ au Ministère de l'écologie et du développement durable

Mme Marie Claire TANON au Ministère de l'Ecologie et du Développement durable

M T MAUDET Directeur régional et départemental de la jeunesse et des sports

M PERICARD ARH Nantes

M BRUN DU CHU de Nantes

M le Docteur HERIOT de la CNAM

Mme Laure ALBERTINI de l'Observatoire d'Ethique Clinique

Mme Alexandra FOURCADE de la DHOS

M ABENHAIM ancien Directeur Générale de la Santé

La Direction Générale de la Santé

Merci à Madame Annie DELORT-BRIAULT ma collaboratrice qui m'a aidé à la rédaction de ce rapport

Un grand pardon à celles et ceux que je n'ai pu citer et qui ont pris du temps pour répondre à mes questions.

ANNEXE 1

ESTIMATIONS BUDGETAIRES : ASSOCIATION LE CISS.

(Hypothèse : Exercice Première année)

FONCTIONNEMENT :

Charges de personnel :

- 1 directeur (rémunération et charges)	115.000 €
- 1 juriste (rémunération et charges)	70 000 €
- 1 responsable informatique (rémunération et charges)	85 000 €
- 3 secrétaires générales (rémunération et charges)	168.000 €
- 4 assistants (rémunération et charges)	160.000 €

1. Fonctionnement :

- Locations (bureaux + salles de réunion/évaluation 180 m2.....	80.000 €
- Location de salles.....	10 000 €
- Entretien, réparation	10 000 €
- Prime d'assurances	15 000 €
- Téléphone fixe mobiles fax Internet.....	35 000 €
- Divers	45.000 €

2. Communication :

Achats de prestations de service

(Impression – PAO - Attachée de Presse).....	110.000 €
--	-----------

3. Animation du réseau CISS :

- Frais de déplacement et d'hébergement	150.000 €
- Frais de mission	120.000 €

4. Rencontres inter-associatives régionales :

- Réunions mensuelles régionales (22 régions) 1500 €/région/mois	396.000 €
- (5 inter-régions) 2 rencontres annuelles	200.000 €
- Colloque annuel	100.000 €

TOTAL DES DEPENSES 1.869 000 €

INVESTISSEMENT :

- Informatique (7 postes fixes + 4 portables)	20.000 €
- Informatique. régions (22 postes portables + imprimantes + Internet)	66 000 €
- Téléphonie – Internet ADSL	30.000 €
- Bureautique	30.000 €
- Mobilier.....	20.000 €
- Documentation et bibliographie	15 000 €
- Formation informatique.....	14 000 €

TOTAL DES INVESTISSEMENTS 195.000 €

