

CONTRIBUTION DE NOTRE COALITION A LA COMMISSION COUTY

AUDITION DU 27 AVRIL 2016

*
* *

Créée en 2005, la coalition est née de la rencontre d'associations de personnes malades de diverses maladies chroniques, autour d'un projet intitulé « Pathologies chroniques évolutives et milieu de travail » dans le cadre d'un programme de financement européen, visant à favoriser l'accès, le retour et le maintien dans l'emploi des personnes concernées.

A la suite de ce projet, l'idée de la création de la coalition « Chroniques Associés » a été formulée par les associations afin de continuer à travailler ensemble, pas uniquement sur l'emploi mais sur toutes les préoccupations.

La coalition s'est constituée en association loi 1901 en 2011 sous le nom d'[im]Patients, Chroniques & Associés (ICA). Elle représente une alliance inter-pathologies et multi-pathologies de personnes atteintes de maladies chroniques faisant valoir une parole indépendante.

Notre coalition s'est très tôt intéressée à la question de l'union des associations : les rapports Cordier et Compagnon en avaient discuté l'intérêt, et dès avril 2014, par un premier courrier adressé à la Ministre de la Santé, nous avons manifesté notre volonté de participer à une réflexion commune. Nous avons même espéré qu'un groupe de travail se mette en place avant même le vote de la loi.

Nous voulons faire en sorte que les personnes malades chroniques soient représentées et que leurs sujets soient portés par l'Union. C'est pourquoi, nous souhaitons mettre en avant :

1. La place des personnes vivant avec une maladie chronique
2. L'enjeu d'une gouvernance pacifiée
3. Le fait minoritaire comme un fait nécessaire.
4. L'UNASS doit permettre et doit favoriser le travail entre les associations
5. Les régions : porteurs des valeurs et des actions nationales, acteurs autonomes des enjeux de santé régionaux

1. LA PLACE DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Notre collectif, via la présence en son sein de 11 associations représentant les malades chroniques tient à mettre en évidence la nécessaire place que doit accorder la future UNAASS à leurs problématiques. Les personnes vivant avec la maladie chronique sont à l'historique des premiers mouvements d'usagers du système de santé, les malades se sont depuis longtemps mobilisés pour eux-mêmes et puis se sont regroupés pour agir ensemble sur le système de santé. A ce jour ils constituent l'ADN des mouvements d'usagers composant la majorité de leur membre et toutes les plus importantes associations de patients y participent activement.

Ce mouvement est inéluctable et ne peut que s'accroître compte tenu du virage épidémiologique que représente la maladie chronique.

Comme les sociologues Frédéric Pierru et Claude Thiaudière le soulignent en 2010 dans le livre blanc d'ICA "Vivre comme les autres" : *" Commençons par rappeler que la maladie chronique est avant tout une "relation chronique" à la médecine, une "chronicisation" du suivi médical, qui requiert de la part de la personne malade une adaptation continue à cette organisation spécifique des soins. Celle-ci suppose que la vie professionnelle, familiale, sociale puisse être conciliée avec le suivi médical, au prix, la plupart du temps, d'un véritable travail d'ajustement "*.

✓ Universalité de la maladie chronique

La maladie chronique touche aussi bien les enfants, les adolescents que les adultes. Vivre avec une maladie chronique suppose des compétences multiples à acquérir tout au long de la vie : compétence de soin et d'auto-soin, compétence pour y faire face, savoir exprimer ses besoins à ses proches, à sa famille, au travail, faire face aux exigences de ce dernier, du parcours scolaire et étudiant, affronter la maladie lorsqu'elle se fait plus aigüe, se faire comprendre des soignants aux urgences, des médecins généralistes et spécialistes. Vivre avec une maladie chronique cela veut dire être confrontés au système de soin tout le long de la vie, au quotidien et de façon répétée et sans possibilité d'y échapper : nombreux séjours hospitaliers, bénéfices de nombreuses consultations et prises en charges par de multiples professionnels de santé, cela veut dire expérimenter réellement le parcours de santé. En plein et délié.

Les personnes malades chroniques sont donc des observateurs attentifs et impliqués du système de santé, capables d'en voir mieux que d'autres les dérives, les succès et de formuler les améliorations.

Nous l'avons vu, la maladie chronique – invisible par intermittence mais toujours ressentie - affecte le quotidien, les relations à soi et aux autres, la place même dans la société avec ses exigences de plus en plus grandes. De cette expérience, les personnes font une réelle acquisition de compétence. Le mouvement associatif les capitalise et une coalition inter-

associative permet de mutualiser, d'expliciter et de donner une dimension transversale à leur vécu et à leurs demandes.

Depuis 2011, ICA conduit les états généraux des malades chroniques. Cette démarche de recueil du besoin des personnes vivant avec la maladie chronique, que ce soit autour de l'emploi ou des thématiques du reste à charge ou plus récemment de l'accompagnement, nous a permis de bâtir un plaidoyer à partir du besoin des personnes.

Les acteurs indépendants que sont les associations ou les coalitions les regroupant sont les plus à même d'écouter attentivement les personnes vivant avec la maladie chronique, que ce soit via des journées inter-associatives QUE sur les réseaux sociaux et les communautés de patients sur internet dans lesquels elles s'investissent de plus en plus. Les mouvements de contestations citoyens ou les problématiques de santé qui émergent via des collectifs de terrain doivent aussi pouvoir être relayés. Ces problématiques, retravaillées, doivent donner lieu à un plaidoyer davantage structuré.

Pour l'ensemble de ces raisons la parole et les besoins des malades chroniques doivent être mis en avant via un collège spécifique au sein de l'UNAASS. [Im]Patients, Chroniques & Associés au sein de ce collège en sera le porte parole militant et doit trouver une place de choix. Etre en capacité de saisir les sujets de fonds comme les sujets nouveaux qui émergent des communautés de patients pour produire du plaidoyer suppose une méthodologie de travail au sein de l'UNAASS. Elle suppose également une gouvernance apaisée, pacifiée.

Proposition :

Création d'un collège spécifique rassemblant toutes les associations de patients et dédié fortement aux enjeux des personnes concernées par une maladie chronique.

2. L'ENJEU D'UNE GOUVERNANCE PACIFIEE

L'UNAASS devra être constituée de diverses catégories d'acteurs associatifs (associations de personnes âgées, de malades chroniques, de personnes en situation de handicap, de consommateurs, de familles, de retraités, de personnes précaires) qui composent l'ensemble des représentants des usagers du système de santé. L'Union Nationale des Associations Agréées en Santé devra s'organiser autour d'une gouvernance pacifiée pour faire travailler ensemble des acteurs aux cultures et sujets d'intérêts différents. Le CISS a été une préfiguration de ce travail en commun, MAIS avec une adhésion et une participation volontaire de ses membres. Une réelle volonté de s'associer.

✓ Une nouvelle donne

Avec l'UNAASS, c'est un nouveau modèle qui se crée. La clé de l'intégration et l'appropriation de la structure par ces différents acteurs de la représentation des usagers est un enjeu essentiel. Les participants de l'UNAASS s'approprieront-ils l'instance pour en faire un acteur d'évolution du système de santé et d'adaptation aux besoins de la population ? Pour cela les associations qui y siègent doivent y trouver non seulement un intérêt institutionnel, mais ils doivent constater que l'UNAASS est le siège d'un mouvement fort et inclusif de la représentation des usagers du système de santé. Le désir de travailler ensemble ne sera sans doute pas aussi spontané, car l'intérêt d'être à l'UNAASS, notamment pour obtenir des places en tant que représentant des usagers, pourra s'imposer sur la volonté de s'associer pour construire ensemble.

Quel sera le mythe fondateur de l'UNAASS ? L'UNAASS doit élaborer précisément sa méthodologie de travail et rendre sa gouvernance universaliste, opérationnelle et transparente.

✓ Quelle organisation appliquer ?

Les sujets de chaque catégorie, chaque collège devront être portés via des collèges spécifiques et des groupes de travail dédiés.

Le Conseil d'Administration de la future UNAASS doit rassembler l'ensemble des acteurs, et par la même toute leur diversité. Cependant l'importance respective des acteurs au sein du Conseil d'administration doit trouver sa traduction en fonction du poids numérique de chacun des collèges au sein de l'Assemblée plénière. Dans cette dernière le principe doit être : une association, une voix.

Mais pour réussir cet équilibre entre chacun, nous pensons néanmoins que seul un bureau paritaire entre les différents collèges permettra une expression collective inclusive de tous les acteurs, tout en préservant une organisation démocratique facilitée. Chacun, chaque collègue, doit être en mesure de se sentir entendu pour chacun de ses sujets comme il doit être porteur des sujets des autres. La parité au sein de l'exécutif rend responsable chacun des sujets de l'autre. C'est ainsi que peut se construire une réelle volonté de travailler ensemble.

Mais cet équilibre suppose une méthodologie de travail adaptée pour être en capacité de relever le défi du plaidoyer de l'ensemble des acteurs et particulièrement ceux qui peuvent être en difficulté pour faire entendre leur voix. Cela sera un défi pour l'UNAASS.

Nos propositions :

- Un **collège** par chacune des catégories identifiées.
 - Principes : une association, une voix pour la plénière rassemblant l'ensemble des associations membres de l'union. Chaque association s'inscrit dans un collège.
 - Un conseil d'administration tenant compte de l'importance numérique de chaque collège (avec un minima et un maxima). Pour arriver à un total de 40 à 50 membres dans le CA. Le nombre d'adhérent des associations ne doit pas être un critère de représentativité.
 - En revanche, un bureau strictement paritaire où chaque collège est représenté (entre 7 et 14 membres : soit 1 ou 2 représentants par collège).
-

3. LE FAIT MINORITAIRE COMME UN FAIT NECESSAIRE

✓ La démocratie en santé nécessite une exhaustivité des sujets à porter

L'UNAASS doit construire la démocratie en santé. Au delà de l'enjeu de formation et de représentation des usagers, L'UNAASS a besoin de matière, de contenu pour assurer la défense et la représentation de tous les usagers. Certains enjeux de santé publique sont souvent invisibles et occultés par la majorité des acteurs aujourd'hui en présence, ou encore peinent à être portés par le collectif et ceux quel que soit le nombre d'usagers que ces sujets concernent. Il faut que toutes les voix soient entendues. Cette nécessaire exhaustivité, doit permettre aux associations les plus puissantes, ainsi qu'aux structures les plus petites de porter leurs sujets au sein de l'UNAASS.

✓ Faire entendre la voix des sans voix et les voix singulières

Les personnes confrontées à des handicaps physiques, psychiques ou psychosociaux doivent trouver leur place au sein de l'Union Nationale des Associations Agréées en Santé et dans la démocratie en santé, à l'échelle régionale, comme à l'échelle nationale.

Nous pensons par exemple aux personnes confrontées à la maladie psychique qui posent des problématiques bien formulées par la contribution d'Advocacy France. Nous pensons également à la participation des personnes les plus éloignées du système de soin. De même les représentants aux avis différents de l'ensemble des associations membres doivent être

entendus, comme exemple le collectif CLAIM, Collectif de Lutte contre les Accidents Iatrogènes Médicamenteux, qui émet des propositions originales sur l'enjeu des médicaments.

L'UNAASS ne doit pas gommer la singularité de ses membres, mais être en capacité de porter chacune d'entre elle dans la limite du principe de subsidiarité.

Un accompagnement pour les aider à travailler, formuler et à exprimer leurs revendications est un enjeu essentiel.

Nos propositions :

- L'UNAASS porte la singularité de ses membres dans la limite du principe de subsidiarité
 - L'UNAASS accompagne les « sans voix » ou les voix singulières, notamment par un accompagnement salarié pour les aider à porter leur revendication au sein de l'union.
-

4. L'UNASS DOIT PERMETTRE ET FAVORISER LE TRAVAIL ENTRE ASSOCIATIONS

L'UNAASS doit permettre aux acteurs associatifs de se réunir, dans des collectifs informels ou non et de travailler ensemble autour de sujets qui pourront ensuite être repris au sein de l'UNAASS via, par exemple, des groupes de travail dédiés.

Mais au delà de ces groupes de travail institutionnels et transversaux qui seront mis en place, l'UNAASS doit se mettre au service de ses membres en les accompagnant par des moyens humains et logistiques adaptés. Les associations, en étant proche du terrain, sont à même de voir émerger ces sujets, il est donc pertinent qu'elles puissent les travailler ensemble pour favoriser l'émergence d'un plaidoyer utile pour améliorer le système de santé.

C'est pourquoi dans ce cadre, nous proposons, à l'image de ce qui se fait au parlement pour les groupes parlementaires, la création d'un statut particulier pour des acteurs collectifs comme [Im]Patients, Chroniques & Associés leur permettant d'être partie prenante tout en gardant leur autonomie. L'UNAASS devra les accompagner en leur fournissant une expertise fondée sur des moyens humains et un support logistique.

Cela sera pour l'UNAASS un moyen d'observer avec pertinence l'élaboration du plaidoyer en son sein mais aussi d'y participer. Cela pourra constituer un objet de recherche pertinent au côté de ceux qui seront mis en place par l'IPDS.

C'est grâce à cette reconnaissance que le plaidoyer pourra être formulé avec l'acuité nécessaire. L'UNAASS se mettant au service de ses membres, elle permet l'émergence en son sein d'une vie démocratique active et aiguise son plaidoyer mais aussi l'améliore, le rend plus

pertinent. L'UNAASS est ainsi pleinement à sa place : 1- soutien l'émergence et la pertinence du plaidoyer de ses membres, 2- est en capacité d'être à l'écoute et de travailler avec l'ensemble de ses membres et 3- renforce sa légitimité en tant que réel représentant de l'ensemble des acteurs associatifs qui la compose.

Toutes les composantes, cela veut dire aussi intégrer dans ce travail le fait régional.

Nos propositions :

- L'UNAASS se met au service de ses membres.
 - Création d'un statut particulier pour les acteurs collectifs autonomes.
 - Accompagnement par un salarié et par une assistance logistique pour favoriser l'émergence d'un plaidoyer pertinent et utile à l'UNAASS.
 - L'UNAASS réalisera des recherches sur cette élaboration du plaidoyer au côté de celles effectuées par l'IPDS.
-

5. LES REGIONS : PORTEURS DES VALEURS ET DES ACTIONS NATIONALES, ACTEURS AUTONOMES DES ENJEUX DE SANTE REGIONAUX

Nous sommes bien conscients que c'est aux structures régionales de porter les revendications qui sont les leurs. Néanmoins, de part l'implication de nos associations membres à l'échelle régionale, et de part notre réflexion globale sur l'enjeu de la représentation des usagers, nous tenons à souligner divers points.

La nécessité de créer un collègue représentant les régions au sein de l'UNAASS. Cela semble évident mais c'est mieux en l'affirmant.

Les valeurs que doit porter l'UNAASS, que nous avons explicitées précédemment s'appliquent aussi à l'échelle territoriale : la parole et le travail régional et territorial ne doit pas refléter uniquement les positions des plus grosses structures. Mais, l'UNAASS régionale doit porter les thématiques de chaque collègue, et notamment les thématiques des personnes vivant avec la maladie chronique.

L'UNAASS régionale doit intégrer les structures déjà participantes, notamment les 'petites' associations d'usagers, ou celles fortement impliquées dans la santé, mais qui ne sont pas agréées régionalement, comme c'est souvent le cas d'ailleurs.

Par ailleurs, nous sommes favorables à une double expression : l'une élue par l'ensemble des associations membres des délégations régionales et l'autre salariée, nommée et désignée par l'UNAASS. L'une porteuse des expressions démocratiques régionales, l'autre porteuse et garante de l'intégration des enjeux nationaux en région.

Ainsi, les représentants des usagers dans les territoires doivent pouvoir élire par un vote démocratique leurs représentants régionaux, mais l'appui organisationnel et salarial est de la responsabilité de l'UNAASS.

✓ Du national au régional et du régional au national

Nous sommes dans le cadre d'une Union Nationale des Associations Agréées en Santé. Les campagnes de revendications et/ou d'actions nationales doivent aussi être portées par l'échelon régional. Les champs d'intervention des délégations régionales doivent donc être élaborés en concertation avec le national avec une déclinaison des sujets nationaux portés par l'ensemble des associations investies mais adaptés à l'échelle des territoires. L'élaboration de cette déclinaison doit avoir lieu dans une relation de confiance réciproque nécessaire entre les deux structures. L'UNAASS doit être impliquée en retour sur les problématiques spécifiques du territoire et apporter son soutien et ses compétences. Seules les UNAASS régionales sont capables de comprendre et de s'approprier les problématiques spécifiques des territoires qu'elles doivent pouvoir porter elle-même sur le terrain régional.

Enfin, en matière de financement, il doit y avoir un financement national et les délégations régionales doivent pouvoir aller chercher des fonds régionaux avec l'appui de l'UNAASS, compte tenu de l'absence de personnalité morale des délégations.

Nos propositions :

- Création d'un collège représentant les régions au sein de l'UNAASS
- Les délégations régionales doivent porter les thématiques de chaque collège, et notamment les thématiques des personnes vivant avec la maladie chronique.
- Les délégations régionales doivent intégrer en leur sein des associations agréées et non agréées.
- Double expression dans les délégations régionales : l'une élue par l'ensemble des associations membres de la délégation régionale et l'autre salariée, nommée et désignée par l'UNAASS.
- Les associations régionales doivent pouvoir élire ou nommer par un vote démocratique leurs représentants régionaux, mais l'appui organisationnel et salarial est de la responsabilité de l'UNAASS.
- Les délégations régionales doivent relayer en région les actions de l'UNAASS et l'UNAASS doit être impliquée en retour sur les problématiques spécifiques du territoire et apporter son soutien et ses compétences.

- Les délégations régionales doivent pouvoir aller chercher des fonds régionaux avec l'appui de l'UNAASS, compte tenu de l'absence de personnalité morale des délégations.
-

*
* *

Conclusion :

L'UNAASS doit être en mesure de capitaliser son plaidoyer en créant les conditions d'un travail qui rassemble l'ensemble des acteurs. En tenant compte du fait minoritaire et en favorisant le travail de groupe. En permettant que chacun puisse contribuer et porter des enjeux qui peuvent bénéficier à tous.

L'UNAASS doit être au service de ses membres et cela suppose de mettre des moyens humains et logistiques à leur disposition.

Cette Union, nous malades chroniques, nous nous la devons suffisamment, pour l'avoir soutenu dès le début et [im]Patients, Chroniques & Associés en sera et sera un des acteurs important du plaidoyer !