**Compte Rendu – Séminaire du 02 Mars 2022**

**Conforter nos outils de DMS**

* **Présentation du FNDS (Fonds National pour la Démocratie Sanitaire) et des projets financés**

Corinne Pasquay, Chargée de mission démocratie en santé au SG du ministère ouvre la journée.

Elle présente le FNDS et ses principes majeurs (cf. powerpoint joint au compte rendu).

Enjeux : Comment mieux utiliser le FNDS et susciter le portage de projets intéressants ?

Bilan depuis la mise en place en 2017 à fin 2021 :

* 51 associations bénéficiaires et 4,4 M€ répartis
* sur la base des derniers AAP : 2/3 des projets présentés sont financés

Elle rappelle que sont éligibles à ce fonds national :

* les seules associations agréées au niveau national
* ou les organismes publics avec une activité de recherche et de formation consacrées à la DMS

Le FNDS n’est pas destiné à financer des projets relatifs aux :

* recrutement de personnel pérenne
* coûts d’investissement
* ou des projets déjà subventionnées en 2020 ou 2021

Ce qui est recherché (non exhaustif) :

- des projets initiés et portés par des usagers

- des projets s’inscrivant dans un partenariat avec une pluralité d’intervenants (ex : partenariat avec des équipes de recherche)

- des priorités de santé publique

- des projets apportant du service (et pas uniquement de l’information)

- des projets construits avec analyse de besoin et analyse d’impact

- des champs nouveaux (ex en 2021 sont apparus plusieurs projets dans le domaine de la recherche : prise en compte des priorités des usagers, accès aux essais …)

**Axes de progrès à envisager :**

* renforcer les échanges en amont de la décision et notamment au stade de lettre d’intention, jugée trés utile par les opérateurs et sera donc à conserver pour les prochains AAP
* - intégrer un représentant associatif dans le jury (en contrepartie : impossibilité pour son association de postuler)

Elle passe en revue quelques projets illustrant son propos. Elle souligne que les projets d’amélioration de parcours ne non pas concernés sauf si ils s’assurent d’une réelle intégration des patients et/ou des familles dans le projet.

* **Evolution de la procédure d’agrément**

L’agrément est un rouage essentiel de la démocratie en santé ; il a permis aux associations de s’inscrire dans une démarche de représentation collective.

Il légitime la participation aux politiques de santé et le droit à représenter des usagers dans les instances hospitalières et de santé publique.

La commission nationale d’agrément est indépendante et présidée par un conseiller d’Etat. Son secrétariat est assuré par la Direction des affaires juridiques du Ministère des solidarités et de la santé.

Les décisions d’agrément sont prises, selon qu’il s’agit d’un agrément national ou régional, par le Ministre ou le DG ARS sur avis conforme de la commission.

Nathalie Vallon, chargée de mission à la Commission Nationale d’Agrément fait un état des lieux de la procedure d’agrément : en 2021, la commission a examiné 97 demandes don’t 33 au niveau régional et 64 au niveau national. Quatre dossiers ont fait l’objet d’un recours gracieux et 77 avis favorables ont été rendus.

Actuellement, 168 associations sont agréées au niveau national et 280 au niveau régional.

**Evolutions récentes de la procédure d’agrément :**

En 2017 : renforcement des exigences autour de l’objectif d’intérêt général. La commission vérifie l’ouverture à tous sans discrimination (la défense ne doit pas se limiter aux droits des seuls membres de l’association mais concerner tous les usagers du système de santé).

Pour la première fois en 2021, un refus d’agrément a été acté pour une association ne souhaitant pas jouer un rôle au-delà des instances dédiées à la pathologie dont elle défend les intérêts.

La non-discrimination est plus difficile à évaluer par rapport aux associations à l’objet trop limité (la commission cible son examen sur l’adhésion qui ne doit pas être limitée à certaines catégories d’usagers). La commission n’a pas encore rendu d’avis négatif mais a été amenée à demander des changements de statuts.

La condition de fonctionnement démocratique est basée sur l’examen de quatre critères :

- réunion régulière, au moins une fois par an, de l’AG ;

- droit de participation effective à l’AG et droit de vote de tous les membres à jour de leur cotisation ;

- élection d’au moins la moitié des membres dirigeants par l’AG ;

- approbation en AG du renouvellement régulier des membres dirigeants et approbation du rapport d’activité

***Disposition de référence : Article R1114-1 du Code de la santé publique***

*Les associations mentionnées à*[*l'article L. 1114-1*](https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685816&dateTexte=&categorieLien=cid)*peuvent être agréées si elles justifient de l'exercice, pour les trois années précédant la demande d'agrément, d'une activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi que d'un fonctionnement conforme à leurs statuts.*

*L'activité effective et publique de l'association est notamment appréciée au regard des actions qu'elle conduit :*

*1° En faveur de la promotion des droits des personnes malades et des usagers du système de santé auprès des pouvoirs publics et au sein du système de santé ;*

*2° Pour la participation des personnes malades et des usagers à l'élaboration des politiques de santé et pour leur représentation dans les instances hospitalières ou de santé publique ;*

*3° En matière de prévention, d'aide et de soutien en faveur des personnes malades et des usagers du système de santé.*

*Les associations assurant à titre principal la défense des personnes malades et des usagers du système de santé victimes d'une affection ou d'un effet indésirable d'un produit de santé sont dispensées de justifier de trois années d'ancienneté si l'existence, la gravité ou l'ampleur de cette affection ou de cet effet indésirable n'ont été connues que dans les trois années précédant la demande d'agrément.*

*Les unions d'associations sont dispensées de justifier de trois années d'ancienneté et d'une activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé si les associations qui les composent remplissent ces conditions ou, en ce qui concerne la condition d'ancienneté, si elles ont elles-mêmes été dispensées de la remplir en application des dispositions de l'alinéa précédent.*

En 2021 : de nouvelles exigences posée par la Loi confortant les principes de la République

Il s’agit d’une exigence de satisfaire au contrat d’engagement républicain applicable à compter du 2 janvier 2022. Une instruction du Ministère de l’Intérieur précisera les conditions d’application. Une attestation sur l’honneur a été mise en place dans le cadre de la procédure d’agrément

**Perspectives** : la dématérialisation de la procédure d’agrément est opérationnelle avec un maintien d’un circuit papier pour les associations rencontrant des difficultés avec cette procédure.

La prochaine étape est le dépôt sur la plateforme démarche simplifiée pour toutes les demandes (prévu pour 2022 à priori avec une montée en charge phase progressive).

* **Illustration d’un projet associatif : ATD quart Monde (ATD Quart Monde + F Petit) en contexte Covid 19**

La démarche de DMS présentée associe des professionnels ainsi que des militants de l’association, ayant traversé des situations de grande précarité (cf. powerpoint joint).

**Méthodologie retenue** :

* Expression et réaction des militants, avec animation par des professionnels
* Croisement des savoirs :
  + promouvoir la participation, l’expression des militants,
  + accepter de questionner ses savoirs et ses représentations des personnes concernées
  + Groupes de pairs (médicaux, militants…) se réunissant de leur côté dans un 1er temps puis croisement et confrontation

=> notion de temps essentielle (délais de concertation plus longs)

=> coécriture professionnels/usagers

=> qui débouche sur des analyses et des préconisations

Les problématiques abordées sont diverses : vaccination, accès aux soins, alimentation saine et durable…

Les résultats démontrent que le Covid est révélateur et amplificateur des difficultés.

Ex : perte de droits suite à la fermeture physique des administrations

* Isolement, abandon des soins, santé mentale fragilisée, sentiment de colère et d’abandon

**Recommandations socle :**

* Toujours associer les personnes en situation de précarité aux prises de décisions à tous les niveaux avec le souci et les moyens pour aller vers les personnes les plus éloignées
* Privilégier des mesures permanentes et durables, maintenues en situation de crise pour que les plus pauvres disposent d’un véritable filet de sécurité
* En situation de crise, ne jamais tout fermer et maintenir le lien humain avec des services minimum (publics et associatifs) et un accès à des droits et à des interlocuteurs

**Préconisations : 30 regroupées sous forme de 8 ambitions**

* Prendre soin des liens sociaux et éviter l’isolement, condition de santé mentale (ex : bus de proximité, aller vers)
* Au niveau local, développer des lieux et des temps ouverts et accessibles pour que les plus pauvres soient partie prenante de la vie locale et des décisions (ex : AG locales)
* Garantir l’accès aux droits et veiller à maintenir la continuité des services de proximité (ex : plan orange sur le même mode que le plan blanc sanitaire)
* Former l’ensemble des acteurs de la santé et du social à la connaissance de la grande pauvreté (co-formations professionnels et bénévoles avec des personnes ayant le vécu)
* Promouvoir une alimentation digne, durable et de qualité
* Promouvoir une aide alimentaire ni indigne ni humiliante
* Assurer pour tous un logement de qualité adapté
* Améliorer la communication en temps de crise

Suites données :

* relai par les équipes locales d’ATD,
* diffusion et partage de pratiques de santé communautaire avec les ARS et les CTS
* interpellation des décideurs, actions de plaidoyer

* **Table ronde : comment renforcer les liens entre acteurs de la démocratie en santé et de l’éthique dans les territoires (Alexandre Fourcade, DGOS et Grégoire Moutel, coordonnateur du projet PANTERE et directeur de l’ERER (Espace de Réflexion Ethique Régional) de Normandie**

Alors que l’éthique a souvent été pensée du côté des soignants et la démocratie en santé du côté des usagers, cette dichotomie n’a plus de sens. Des liens se sont révélés pendant la crise, et doivent être approfondis.

Les ERER ont été créés par la loi bioéthique de 2004 et sont adossés aux CHU. Ils ont un rôle à jouer en matière de formation, d’organisation de débats, sont les observatoires privilégiés des pratiques au regard de l’éthique

Exemple d’actions :

- contribution à l’organisation des états généraux de la bioéthique (en lien avec les CRSA dans certaines régions)

- fiches repères sur les visites en EHPAD …

La future feuille de route prévoit l’organisation de débats publics sur des thématiques restant à définir par le CCNE.

Parmi les enseignements de l’étude PANTERE (cf. powerpoint joint) :

- les droits des citoyens ne peuvent être les mêmes en temps de crise, mais les règles doivent faire l’objet de débats démocratiques

- la vitalité de la mission d’observation et d’expertise pendant la crise (au moins 260 saisines)

= notre système de gouvernance est en mesure d’écouter ce qui remonte du terrain

Axes de progrès :

- rapprochement CRSA/ERER pour l’organisation de débats par exemple

- renforcement de l’appui des ERER aux CRSA (formation sur les lois éthiques …)

- valoriser la notion d’alerte et les canaux d’écoute, le travail sur la gestion des alertes

* **Point sur l’installation des CRSA- points positifs- difficultés/souhaits de formation/appui (C Pasquay ARS et présidents)**

**Table ronde : Mme Vandermeersch (CTS Eure et Loire), C Brun (président CRSA ARA) et JC Flanet (CRSA ARA)**

Peu de difficultés majeures en termes d’installation ont été relevées. Pour autant, malgré quelques progrès, le constat est fait que des difficultés demeurent :

* articulation chronologique entre les élections aux CTS et à la CRSA insuffisante (ce qui n’a pas été le choix de la NA qui a renouvelé concomitamment ses instances)
* articulation CTS/CRSA à renforcer : la pratique de la présence des CTS dans toutes les commissions de la CRSA n’est pas généralisée
* formation des membres à renforcer (en amont et à l’issue de la désignation) : les CRSA ont été renouvelées à hauteur de 60% ce qui implique un besoin de formation (même en amont pour les candidatures).
* rôle et positionnement des différentes commissions ….
* absence de feuille de route claire sur l’accompagnement des CRSA par les ARS pour leur permettre de s’emparer de leurs nouvelles missions (FIR, budget, gestion de crise …)

- les budgets restent DG dépendants : souhait d’un encadrement réglementaire

- interrogation des suppléants sur leur rôle : défaut d’association des suppléants dans certaines régions

- pas d’extranet dans certaines regions (sharepoint non généralisé)

**Bonnes pratiques à développer :**

- méthodologie d’élaboration d’un budget (exemple d’un séminaire permettant de construire une feuille de route de mandat)

- associer les suppléants aux travaux et profiter des possibilités de travail à distance pour surmonter l’obstacle lié aux frais de déplacement

- renforcer les échanges entre titulaires et suppléants (système de tutorat par ex)

- développer l’offre de formation

- espace collaboratif par CRSA pour partager les documents utiles

- associer le président de CRSA à des visites officielles, inaugurations avec le DG ARS

- officialiser, communiquer autour du fonctionnement de l’instance

- s’organiser pour mieux écouter les remontées de terrain et savoir les exploiter (rôle d’alerte…)

Seront proposés à court termedes ateliers thématiques sur la gestion du FIR et le PRS (d’autres suivront si l’évaluation est positive)**,** ainsi qu’une « lettre des CRSA » pour partager sur les actualités, initiatives …