

GUIDE POUR LA PARTICIPATION DES PERSONNES MIGRANTES

dans les politiques et les organismes de santé



Le projet « INFORMA em AÇÃO » (Information en action) a pour but de promouvoir l'accès des migrant.e.s au SNS - Service national de santé - et d'améliorer l'efficacité des conditions dans lesquelles il s'effectue. Cela consiste notamment à collecter et à systématiser des informations traduites et adaptées dans plusieurs langues, pour que des personnes de diverses origines puissent les comprendre. Ce projet a voulu intensifier la compréhension en différentes langues et selon diverses conceptions culturelles, entre les professionnel.le.s de santé et les personnes qui ont des parcours migratoires.

Il a comme partenaire formel l'ONG GAT (Grupo de Ativistas em Tratamentos) et comme partenaires informels, le Groupe des centres de santé de Lisbonne (ACeS Lisboa Central) et le GABIP Almirante Reis, bureau d'aide à ce quartier d'intervention prioritaire (géré par la mairie de Lisbonne, la Junta de Freguesia ou conseil du quartier d'Arroios et la Fondation Aga Khan). Les traductions ont été effectuées avec l'aide des partenaires et des différents groupes communautaires. Cette brochure est disponible dans les langues suivantes : anglais, bengali, français, mandarin, népali, portugais.



PROMOTEUR :



PARTENAIRES :



PROJET ÉLABORÉ PAR :



PROJET FINANCÉ PAR :



TRADUCTION ET MÉDIATION :

Manisha Jaiswal **Népal**
 Mehejabin Chowdhury Shejuthi **Bengali**
 Valérie de Mira Godinho **Français**
 Wu Yanli **Mandarin**

Rédigé et édité entre novembre 2019 et avril 2020.

A. POURQUOI PARTICIPER ?

L'exercice de la citoyenneté peut aussi se faire par l'intermédiaire de la participation dans la définition, le suivi et l'évaluation des politiques de santé.

Il est important que les gens contribuent avec leur expérience à l'amélioration des politiques de santé et de leur mise en œuvre. Par exemple, les dosages de médicaments disponibles en Europe sont normalement bien plus forts que ceux approuvés au Japon. Donc, les personnes d'origine japonaise souhaiteraient peut-être demander à l'autorité de régulation des médicaments de rendre obligatoire la production de doses plus faibles (aussi bien pour les Japonais eux-mêmes que pour les personnes qui ont la même physiologie, ou pour les enfants). Certains médicaments interagissent avec des infusions spécifiques - les gens peuvent simplement vouloir communiquer les effets indésirables d'un médicament, qu'ils pensent être dus à une interaction avec une boisson qu'ils ont l'habitude de consommer. Ou alors, les gens peuvent avoir, dans leur culture, un autre besoin au sujet des services de santé, et celui-ci devrait être pris en compte par une autorité compétente.



Design & Editing: acorlaranja

Ces contributions peuvent être aussi bien spécifiques que générales :

- Comment répondre aux particularités des personnes (physiques et sensorielles, linguistiques et culturelles, entre autres) ?
- Comment mieux adapter les réponses aux personnes, au lieu d'obliger celles-ci à s'adapter aux conditions normales de fonctionnement des services ?
- Comment garantir l'accès et l'accueil des usagers au Service national de santé (*Serviço Nacional de Saúde - SNS*) ?
- Comment garantir la diffusion des informations au sujet des processus d'évaluation des politiques de santé ?
- Comment développer la santé dans toutes les politiques ?

etc.

PETIT GLOSSAIRE PORTUGAIS :

- *ACES (Agrupamento de Centros de Saúde)* : un groupe de centres de santé sous une direction commune ;
- *Decreto-Lei (Décret-loi - DL)* : une loi décidée par le gouvernement ;
- *Lei (Loi)* : une loi décidée par le parlement.

B. PRINCIPES GÉNÉRAUX

La Constitution de la République portugaise définit, à l'article 64, que « tout le monde a le droit à la protection de la santé et l'obligation de la défendre et de la promouvoir », et que « le Service national de santé a une gestion décentralisée et participative » (cette dernière disposition est réitérée dans le principe de base 20 de la loi fondamentale sur la santé - *Lei de Bases da Saúde - LBS*).

IMPORTANT : *Lei de Bases da Saúde - Loi n° 95/2019.*

La loi n° 108/2019 a approuvé la Charte pour la participation publique dans le domaine de la santé (*Carta para a Participação Pública em Saúde*), ainsi que les conditions qui régissent sa diffusion, sa mise en œuvre et son évaluation. Cette loi est encore en attente de réglementation spécifique, pour être mise en œuvre. Elle a été approuvée suite à un processus civique qui avait débuté 4 ans auparavant.



C POSSIBILITÉS DE PARTICIPATION

1. DEMANDES D'INFORMATIONS, SUGGESTIONS, FÉLICITATIONS ET RÉCLAMATIONS

La participation, à titre individuel ou par l'intermédiaire d'associations, comprend des actes « simples » comme demander des renseignements, faire des suggestions, féliciter des services ou des employé.e.s ou présenter des réclamations.

Les félicitations et les réclamations peuvent être présentées sur place par écrit dans le livre de réclamations (*Livro de Reclamações*), aussi appelé « Livre jaune » (*Livro Amarelo*) dans les services publics, ou par le biais d'un formulaire en ligne disponible sur le site web de l'Autorité de régulation de la Santé (*Entidade Reguladora da Saúde - ERS*) [<https://www.ers.pt/>]

En plus de l'ERS, qui est une autorité nationale, on peut également contacter :

- le Bureau juridique et du citoyen de l'administration régionale de la Santé, au niveau régional ;
- le Bureau du citoyen chargé des groupes de centres de santé (ACES), pour les soins de santé primaires ;
- le Bureau des citoyens pour les hôpitaux, en ce qui concerne les soins hospitaliers.

IMPORTANT :

Vous pouvez demander des informations administratives et environnementales auprès des autorités compétentes, en vertu de la Loi d'accès aux documents administratifs (*Lei de Acesso aos Documentos Administrativos - Loi n° 26/2016*). En l'absence de réponse satisfaisante à votre demande ou en cas d'infraction de cette loi, vous pouvez déposer une réclamation auprès de la Commission d'accès aux documents administratifs (*Comissão de Acesso aos Documentos Administrativos*), autorité administrative indépendante qui est active auprès du parlement portugais (*Assembleia da República*).



2. CONSULTATIONS PUBLIQUES

Les administrations centrale et locale mettent régulièrement à disposition du public toute une série de règlements, de directives et autres instruments. Pendant la période de consultation ou d'audition publique, toute personne ou organisation peut examiner un document et envoyer une contribution. Toutes les contributions sont valables, allant des propositions d'amendement aux commentaires pour justifier une certaine orientation.

Voici quelques exemples des documents en question :

- le Plan national de santé, les programmes de santé, ainsi que les programmes prioritaires de domaines spécifiques ;
- les Plans régionaux de santé ;
- les Plans locaux de santé ;
- les chartes, les stratégies, les plans et autres instruments municipaux dans le domaine de la santé.

Normalement, la participation se fait par écrit ou par courrier électronique, et les conditions pour une participation inclusive du plus grand nombre de personnes possible doivent être assurées, en tenant compte des différents besoins individuels.



3. AUDITIONS PUBLIQUES PAR DES GROUPES ET COMMISSIONS PARLEMENTAIRES

Le parlement portugais est l'organe de la République portugaise qui a le pouvoir de créer des lois et, dans certains cas, de déléguer cette capacité au gouvernement (même si pour certaines questions dans le cadre de l'organisation des services qui relèvent de la responsabilité gouvernementale, seul le gouvernement est compétent pour créer des lois et des réglementations). Pour rendre son travail plus efficace, le parlement portugais est organisé en commissions et en groupes de travail thématiques.

Les commissions peuvent être ad hoc (lorsqu'il y a des délais et/ou des objectifs spécifiques) ou permanentes. Après chaque élection, des commissions permanentes sont créées ; celles-ci durent le temps du mandat parlementaire en question, et il y a d'ailleurs toujours eu une commission de la santé. Les groupes de travail traitent de thèmes très spécifiques et peuvent se terminer avant la fin de la législature, à condition qu'ils aient accompli leur mission.

En plus de ces structures d'organisation interne du parlement portugais, il y a aussi les groupes parlementaires de chaque parti ayant élu deux représentants ou plus.

Ces commissions, groupes de travail et groupes parlementaires peuvent organiser des auditions publiques. En général, ils invitent des organismes et des personnes spécifiques à donner leur avis sur le thème en cause, et les auditions sont ouvertes à la participation de toute association. Toutefois, la participation de personnes à titre individuel est plutôt rare.

Pour plus d'informations, veuillez consulter le site du parlement portugais - [www.parlamento.pt]



4. PARTICIPATION DE GROUPES DE TRAVAIL CRÉÉS POUR UNE MISSION SPÉCIFIQUE À UNE AUDITION PUBLIQUE

Il existe des espaces ponctuels de participation formelle, associés aux groupes de travail créés pour une mission spécifique. Lorsque la mission est accomplie, le groupe de travail cesse d'exister. Bien souvent, ces groupes comprennent des représentants des personnes qui utilisent les services de santé.

Voici quelques exemples de groupes de travail de ce type :

- le comité consultatif pour l'élaboration et la mise en œuvre du Plan national de santé (*Plano Nacional de Saúde*) PNS 2021-2030 ;
- le groupe technique indépendant chargé d'évaluer les systèmes de gestion de l'accès aux soins de santé, dans le Service national de santé.



5. LES COMITÉS CONSULTATIFS DES AUTORITÉS NATIONALES

5.1 LE CONSEIL NATIONAL DE LA SANTÉ (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE - CNS)

L'actuelle loi fondamentale de la santé stipule que « le Conseil national de la Santé est un organisme de participation indépendant, qui exerce des fonctions consultatives auprès du gouvernement, dans le cadre de la définition des politiques de santé et [qu'] il représente les parties prenantes dans le fonctionnement du système de santé.

Le fonctionnement du CNS est défini par le *Decreto-Lei* n° 49/2016. Il est composé de 30 membres, dont 6 (20 %) sont « les représentants des usagers, élus par le parlement, à la majorité absolue des députés dans l'exercice de leurs fonctions, y compris les associations de patients ».

Actuellement, tous les représentants des usagers du CNS le sont au nom d'associations qui représentent les personnes atteintes d'une maladie.

Il incombe au CNS, à son initiative ou à la demande du gouvernement ou du parlement, « d'examiner et de donner des avis ou des recommandations au sujet de questions sur des thèmes concernant la politique de la santé », y compris sur le Plan national de santé et sur la recherche et l'innovation dans les domaines de la santé.

Il lui incombe aussi, entre autres fonctions, de promouvoir l'examen et le débat public sur la politique de la santé.

Le CNS peut demander à tous les organismes publics ou privés les éléments qu'il considère comme indispensables pour poursuivre sa mission, et les organismes en question doivent fournir, dans le cadre de leurs attributions et de leurs compétences, toute l'aide requise.



5.2 LE CONSEIL NATIONAL POUR LES PROBLÈMES LIÉS À LA DROGUE, LA TOXICOMANIE ET À L'USAGE NOCIF DE L'ALCOOL

Créé par le *Decreto-Lei* n° 1/2003 (modifié par le *Decreto-Lei* n° 40/2010), ce Conseil national « est l'organe consultatif du Premier ministre et du gouvernement sur les politiques concernant la drogue, les toxicomanies et l'usage nocif de l'alcool ; il lui incombe de se prononcer sur la définition et la mise en place des principaux instruments prévus dans les programmes relatifs à ces domaines, ainsi que sur les questions qui lui sont soumises à ce sujet par le Premier ministre, et par le membre du gouvernement chargé de la coordination des politiques concernant la drogue, les toxicomanies et l'usage nocif de l'alcool. »

La participation à ce conseil se fait uniquement par le biais d'une des organisations qui le composent, et sa composition est fixe.

5.3 LES COMITÉS CONSULTATIFS DES ENTITÉS DE L'ADMINISTRATION CENTRALE

Plusieurs entités de l'administration centrale ont des comités consultatifs. Ces comités les aident à mieux exercer les fonctions qui leur sont attribuées, dans la mesure où les membres de leurs conseils d'administration et de leur personnel technique, comme usagers des services de santé, n'ont pas toute la diversité d'expériences qui peut être recueillie par le biais d'un comité consultatif, composé de représentants d'associations de personnes atteintes ou non d'une maladie, de consommateurs et d'usagers de soins de santé en général.

Exemples d'entités qui ont des comités consultatifs :

- l'Autorité nationale du médicament et des produits de santé (*Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I. P.-INFARMED*, ou
- l'Autorité de régulation de la Santé.

Normalement, toutes les entités sectorielles de caractère national qui interviennent dans le domaine de la santé doivent avoir des comités consultatifs.

6. LES COMITÉS COMMUNAUTAIRES DES GROUPES DE CENTRES DE SANTÉ (ACES)

En 1971, le service public de santé a été réorganisé. Ce n'est que dans le cadre de la réforme de 1999 qu'un organe a été créé pour formaliser la participation citoyenne dans les centres de santé ; il s'agit du comité consultatif, qui a été maintenu dans la réforme de 2003. Le *Decreto-Lei* n° 28/2008 a remplacé le comité consultatif du centre de santé (*Conselho Consultivo do Centro de Saúde*) par le comité communautaire du groupe de centres de santé (*Conselho da Comunidade do Agrupamento de Centros de Saúde - ACES*), et il a défini la composition de celui-ci de manière identique (ou assez semblable) dans l'ensemble du pays.

Le comité communautaire est aussi composé d'un.e représentant.e de l'association des usagers de l'ACES, entre autres représentants plus ou moins directs des citoyen.ne.s.

La personne qui préside le comité communautaire, qui est d'ailleurs toujours nommée par les conseils municipaux de la zone d'intervention de l'ACES en question, est membre du conseil d'administration de cet ACES.

Le comité communautaire doit se réunir au moins une fois tous les six mois.

7. LES COMITÉS CONSULTATIFS DES HÔPITAUX ET DES UNITÉS LOCALES DE SANTÉ

Les comités consultatifs font partie de l'organisation des hôpitaux du SNS - *Decreto-Lei* n° 18/2017, lorsqu'il s'agit d'entreprises publiques ; c'est-à-dire que les hôpitaux publics avec une gestion privée (hôpitaux avec partenariat public-privé) ne sont pas concernés.

Le comité consultatif comprend un.e « représentant.e des usagers, nommé.e par l'association respective ou par une structure de représentation équivalente ».

Tout comme les comités communautaires des ACES, les comités consultatifs des hôpitaux doivent également se réunir au moins une fois tous les six mois.

8. LES COMITÉS D'ÉTHIQUE DE LA SANTÉ

Le *Decreto-Lei* n° 80/2018 « définit les principes et les règles applicables à la composition, à la constitution, aux compétences et au fonctionnement des comités d'éthique, qui sont intégrés dans les établissements de santé des secteurs public, privé et social, ainsi que dans les établissements d'enseignement supérieur et centres de recherche biomédicale qui font de la recherche clinique. »

Ces comités comptent entre 5 et 11 éléments (toujours en nombre impair) et au moins l'un d'entre eux doit être recruté au sein de la communauté ; le cas échéant, en fonction des thèmes à aborder, les comités peuvent demander de l'aide à d'autres expert.e.s qui peuvent éventuellement être membres de la communauté.

9. D'AUTRES FORMES DE PARTICIPATION FORMELLE

Tout le monde peut participer d'une manière ou d'une autre, notamment par le biais d'initiatives législatives citoyennes (un droit prévu à l'article 167 de la Constitution portugaise et régi par la loi n° 17/2003, dans sa rédaction actuelle), de pétitions adressées aux autorités municipales, de plaintes auprès du ministère public, de procédures judiciaires civiles, etc.

La loi n° 44/2005 encadre l'activité des associations de défense des usagers des services de santé qui ont des droits spéciaux.

Grâce au transfert de certaines compétences de l'administration centrale aux municipalités, nous allons sans doute assister à une augmentation de la participation dans la politique municipale, par le biais de candidatures (et, en cas d'élections, de l'exercice de mandats) de groupes de citoyen.ne.s électeur.trice.s indépendant.e.s, dont les programmes abordent spécifiquement les politiques publiques dans le domaine de la santé.

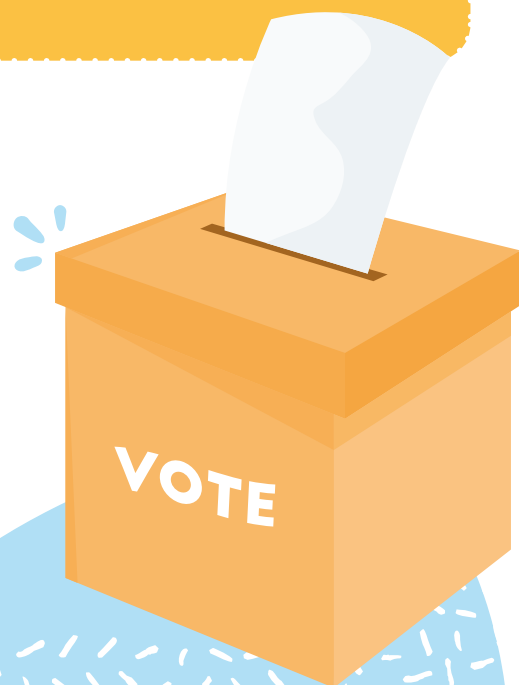


Le vote aux élections législatives, municipales et présidentielles est une précieuse contribution pour la participation dans différents domaines, y compris la santé publique au Portugal !

Certaines personnes immigrées titulaires d'un titre de séjour valable au Portugal peuvent voter. Néanmoins, les droits politiques ne sont pas les mêmes pour toutes les nationalités. Veuillez vous informer sur les différentes conditions pour chaque type d'élections et chaque pays d'origine. Pour les personnes étrangères, le recensement n'est pas automatique.

Plus d'informations disponibles sur le portail de l'électeur : Portal do Eleitor

[www.portaldoeleitor.pt]



10. LA PARTICIPATION INDIRECTE

Cette participation peut se faire par l'intermédiaire d'associations avec d'autres domaines d'intervention principaux ; par exemple, grâce à la mise en place de mesures favorisant l'alphabétisation des jeunes en matière de santé, ou alors en promouvant l'usage d'un langage inclusif et accessible (dans la communication interpersonnelle et dans le cadre du matériel d'information).

Une autre forme de participation plus récente qui a un impact sur les politiques de santé, c'est la promotion de l'éducation en matière de cybersécurité afin de se protéger, vu qu'il y a de plus en plus d'applications (*apps*) de santé, de dispositifs médicaux reliés à Internet et de registres de données personnelles (y compris concernant la santé). Il y a aussi de nouveaux phénomènes qui ont un impact sur la santé, surtout sociale et mentale (*cyberbullying*, *doxxing*, publication non consentie d'images intimes sur Internet et autres types de criminalité numérique).

L'activisme a une influence directe et indirecte sur la définition des politiques de santé et de leur mise en œuvre - comme en témoignent les mouvements de défense des droits des personnes qui consomment des drogues, des travailleuses du sexe, des victimes de crimes ou des personnes migrantes et réfugiées.

DÉFINITIONS :

Cyberbullying : type de violence perpétrée contre quelqu'un, par le biais d'Internet ou d'autres technologies similaires. C'est-à-dire intimider ou harceler une personne dans l'espace virtuel.

Doxxing : cette pratique consiste à obtenir les données personnelles d'une certaine personne et à les rendre publiques sur Internet. Elle est souvent associée au harcèlement.





Vous pouvez obtenir des renseignements, en langue portugaise, sur l'accès des immigré.e.s aux soins dans le Service national de santé **(SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE - SNS)** sur les sites suivants:

www.sns.gov.pt | www.dgs.pt | www.acss.min-saude.pt | www.ers.pt