



**Révision du Projet Régional de Santé Nouvelle-Aquitaine
2023-2028**

**Avis et Positions de France Assos Santé
Nouvelle-Aquitaine**

Septembre 2023

PRÉAMBULE

Depuis plusieurs mois, à la demande de l'Agence Régionale de Santé et en concertation avec l'ensemble des parties prenantes que représentent les Fédérations, les Syndicats professionnels, les administrations et bien sûr toute la communauté des Usagers, tous avons activement participé à la révision du Projet Régional de Santé (PRS) 2023-2028.

En référence aux 20 groupes de travail techniques et stratégiques proposés aux différentes représentations dont celle des usagers et des associations, l'actualisation des objectifs opérationnels du Projet Régional de Santé pour les 5 prochaines années a été impulsé par l'actualité réglementaire et professionnelle, mais également par l'impact et les enseignements apportés après la gestion des différentes crises auxquelles nous avons collectivement fait face. Crise Covid bien sûr, mais également crise des urgences hospitalières, crise de la démographie médicale et soignante dans les territoires, crise du parcours de soins et de santé des usagers en préventif, en curatif comme en palliatif.

C'est bien un « PRS en temps de crise » pour lequel dès à présent nous devons proposer les nouveaux objectifs de l'offre de soins au regard de l'actualisation en cours et des conditions d'exercices ainsi que les modalités d'organisation de la permanence des soins en établissement de santé.

Devant cette proposition, au nom de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine, nous nous sommes engagés à prendre place dans ces groupes de travail. Du regard qui est le nôtre, nous souhaitons également que ce travail s'inscrive dans une perspective de transversalité et de coordination des politiques publiques portées par l'ensemble des partenaires dont le mouvement associatif que nous portons ensemble.

Nous tenons à remercier Monsieur Benoît Elleboode de nous avoir particulièrement associé à cette démarche collaborative, car c'est la première fois que notre mouvement associatif France Assos Santé est autant sollicité par les porteurs de projet.

Lors de l'élaboration du PRS en 2018, la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) Nouvelle-Aquitaine et, à travers elle, les membres représentant les personnes malades, les personnes en situation de handicap, les personnes âgées ont été sollicités pour émettre un avis sur la rédaction initiale. A cet égard, l'instance signalait déjà que ce PRS se déroulait déjà dans un système de santé sous tension et qu'à ce titre, plusieurs recommandations avaient été émises, largement partagées par l'Union Régionale des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé (URAASS) que représente France Assos Santé :

APPRÉCIATIONS GLOBALES :

- Proposer des scénarii ;
- Distinguer dans le Schéma Régional de Santé (SRS) une dimension " socle " et une dimension " priorités " ;
- Consacrer plus de temps et de place au « comment » qu'au « pourquoi » ;
- S'assurer en permanence de la bonne appropriation du PRS par les acteurs de la Nouvelle-Aquitaine en leur donnant les moyens d'en être les moteurs ;
- Ne pas dissocier l'élaboration du PRS de l'organisation territoriale.

A cela la CRSA a ajouté 10 critères fondamentaux d'évaluation qu'il convient de ne jamais perdre de vue :

1. Critère de simplification ;
2. Critère d'accès global à la santé ;
3. Critère de réorganisation du système de santé et de cohérence territoriale ;

4. Critère d'accès aux soins (préventifs comme curatifs ou palliatifs) aux prises en charge et aux accompagnements ;
5. Critère de démocratie en santé ;
6. Critères de compréhension et d'appropriation ;
7. Critère de faisabilité et de reproductivité ;
8. Critère de priorité ;
9. Critère de pertinence, d'efficacité et de solidarité ;
10. Critère de supportabilité financière.

A ces recommandations, notre mouvement associatif profite de l'opportunité de cette révision du Projet Régional de Santé pour rappeler les valeurs qui doivent guider **nos décisions et nos actions** afin de garantir ce bien commun qu'est la santé : **Liberté, Égalité et Fraternité en santé**.

Notre système de santé doit évoluer pour permettre à toutes et tous un meilleur accès aux soins, plus juste, plus proche, et mieux adapté aux réalités de nos concitoyens, de leurs attentes et de leurs besoins. Pour les usagers de la santé, le niveau de revenus, le statut social, le lieu de résidence, l'état de santé physique et mentale, le niveau d'équipement numérique... ne doivent plus être un frein à l'accès aux soins ou sources de discriminations. Pour les professionnels de santé, l'attractivité de leur métier doit être renforcée, de même que leur responsabilité partout dans nos territoires.

Il est temps de renverser la tendance. Il ne s'agit plus de construire des plans et schémas en vue de faire POUR l'utilisateur mais de passer à l'action pour faire AVEC l'utilisateur, dans une véritable démarche de partenariat.

C'est tout l'enjeu de la démocratie en santé, un dialogue entre patients-citoyens, pouvoirs publics, établissements et professionnels de santé. Une co-construction responsable où l'utilisateur participe aux décisions qui engagent sa santé et fait entendre sa voix pour :

#LIBERTÉ en SANTÉ

Favoriser l'émancipation de chacun par une éducation à la santé :

- Liberté par l'éducation pour des choix éclairés pour permettre à chacun, dès le plus jeune âge, d'adopter les bonnes pratiques pour entretenir son capital santé.
- Liberté de participer autant dans le recueil des avis que dans l'évaluation des politiques publiques ;
- Liberté d'accès en responsabilité en privilégiant une rémunération des professionnels de santé au forfait plutôt qu'à l'acte, accompagnée d'une évaluation, pour favoriser l'accès aux soins de qualité et lutter contre les soins inutiles.

La liberté en santé doit s'exercer dans le respect de l'égalité et de la fraternité en santé.

#ÉGALITÉ en SANTÉ

Permettre un accès équitable et universel au système de santé

- Égalité des droits pour tous ;
- Égalité des territoires par la garantie à chacun d'un accès aux soins et d'une continuité des soins en proximité, 24h/24, sur tout le territoire, en développant de nouveaux lieux de santé pluridisciplinaires, en régulant la répartition de tous les professionnels de santé sur l'ensemble du territoire,
- Égalité d'accès en luttant contre les pénuries de médicaments

- Égalité en facilitant l'accès à une offre de soins palliatifs sur l'ensemble du territoire, quel que soit le lieu de prise en soins (domicile, Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes, hôpital).

L'égalité en santé doit s'inscrire dans une logique d'équité où chacun reçoit en fonction de ses besoins et contribue en fonction de ses moyens.

#FRATERNITÉ en SANTÉ

Assurer un système de santé solidaire et humaniste

- Fraternité dans les parcours pour accompagner les personnes dont les parcours de vie et de santé sont particulièrement complexes et développer l'intervention de patients partenaires auprès des personnes malades dans les services de santé ;
- Fraternité entre générations en rapprochant les professionnels de santé des populations éloignées des soins et/ou à mobilité réduite en généralisant les permanences médicales et les équipes de soins mobiles ;
- Fraternité d'accès aux usages numériques par un accompagnement humain ainsi qu'une alternative physique systématique pour faciliter l'accès à tous les services de santé.

La fraternité en santé doit s'inscrire dans le respect mutuel des acteurs, de leur liberté et de leur égalité, en évitant au maximum le recours à l'assistance ou à l'aide sociale.

De ce partage de valeurs, d'ambitions, d'objectifs, de recommandations, au nom du Bureau, du Comité Régional et des 120 associations agréées qui composent notre mouvement en Nouvelle-Aquitaine, la contribution de notre union régionale se décompose en 3 parties :

Partie 1 : Avis général des usagers sur la démarche collaborative de révision du Projet Régional de Santé

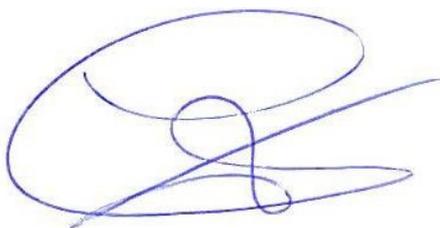
Partie 2 : Avis spécifique sur la rédaction du chapitre structurant la démarche de démocratie en santé

Partie 3 : Contribution de France Assos Santé à décliner un **Programme d'Actions Prioritaires (PAP)** dans lequel le concept de démocratie en santé puisse s'exercer de manière opérationnelle et transversale aux différents axes du Schéma Régional de Santé 2023-2028 soumis à consultation, à partir de 3 critères socles :

- la faisabilité immédiate ;
- la reproductivité ;
- le caractère innovant.

Patrick CHARPENTIER

Président Régional de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine

A blue ink signature, appearing to be 'P. Charpentier', written in a cursive style.

SOMMAIRE

PRÉAMBULE	2
#LIBERTÉ en SANTÉ	3
#ÉGALITÉ en SANTÉ	3
#FRATERNITÉ en SANTÉ	4
Eléments de contexte	7
Fort de cette volonté d’engager une démarche collaborative, France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine s’est pleinement impliqué dans la participation de cette révision du PRS en mobilisant massivement son réseau associatif à travers :	7
AVIS de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine sur la méthode, les consultations et le contenu rédactionnel général du Schéma Régional de Santé	9
➤ Une démarche participative à la méthodologie trop complexe et peu adaptée aux usagers	9
➤ Une inégalité dans le traitement des contributions collectives	10
➤ Un contenu rédactionnel général du SRS très-trop volumineux et peu pragmatique	10
Eléments de contexte	12
AVIS de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine sur le contenu rédactionnel du Schéma Régional de Santé et les indicateurs de mesure du Cadre d’Orientation Stratégique sur la thématique	13
“ Renforcer la démocratie en santé, l’implication du citoyen et le partenariat usager-professionnel”	13
➤ Pour une mise en œuvre pragmatique des objectifs opérationnels du SRS	14
Un PAP de simplification pour mieux articuler l’action publique et faire démocratie en santé	17
Action prioritaire 1 #LIBERTÉ en SANTÉ	18
Faire de la promotion de la santé l’affaire de tous, professionnels et citoyens	18
Action prioritaire 2 #ÉGALITÉ en SANTÉ	19
Permettre un accès équitable et universel à tous au système de santé, dans une logique de parcours	19
Action prioritaire 3 #FRATERNITÉ en SANTÉ	22
Assurer un système de santé solidaire et humaniste	22
CONCLUSION	24

PARTIE 1 :

Avis général des usagers sur la démarche collaborative de révision du Projet Régional de Santé

Eléments de contexte

En août 2022, l'Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine sollicitait France Assos Santé et à travers notre union, l'ensemble des associations agréées d'usagers du système de santé, pour intégrer la démarche de révision du Projet Régional de Santé avec pour finalité d'adopter un PRS 2023-2028 révisé au plus tard le 31 octobre 2023.

Pour ce faire, une consultation élargie avec acteurs et opérateurs de santé de Nouvelle-Aquitaine ainsi que l'ensemble des partenaires de l'ARS a été menée entre octobre 2022 et mars 2023 avec **mise en place de groupes de travail techniques et stratégiques** sur les thématiques suivantes :

- Le développement de la prévention et de la promotion de la santé ;
- L'accessibilité et la réduction des inégalités sociales et territoriale de santé : accès à la prévention, aux soins et aux accompagnements ; inégalités géographiques, sociales, publics spécifiques comme les personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie ;
- Le pivotement du système de santé vers le domicile, l'ambulatoire, l'inclusion sociale ;
- La coordination des acteurs et l'amélioration des parcours centrés sur l'utilisateur ;
- Le renforcement de la qualité, de la sécurité, de la pertinence des prises en charge sanitaires et médico-sociales ;
- La préparation aux situations sanitaires exceptionnelles ;
- L'identification des réponses (techniques ou organisationnelles) innovantes aux problématiques posées ou aux besoins de santé.

Leur mission a été de proposer une actualisation des objectifs opérationnels inscrits dans le PRS pour les 5 prochaines années au regard de l'actualité réglementaire et professionnelle mais également de l'impact et des enseignements apportés par la gestion de crise à laquelle nous avons collectivement fait face et ce, tout en respectant l'architecture globale du PRS qui a été conservée. Pour les activités concernées, ces groupes auront également la charge de proposer les nouveaux objectifs quantifiés de l'offre de soins au regard de l'actualisation en cours des conditions d'exercice ainsi que les modalités d'organisation de la permanence des soins en établissement de santé.

Fort de cette volonté d'engager une démarche collaborative, France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine s'est pleinement impliqué dans la participation de cette révision du PRS en mobilisant massivement son réseau associatif à travers :

1. La mise en place de campagnes de communication interne dès septembre 2022

En partenariat avec l'ARS Nouvelle-Aquitaine, un **webinaire d'information** avec été organisé à l'attention des représentants des usagers et des acteurs associatifs afin de les sensibiliser à la démarche de révision du PRS et les inviter à participer aux groupes de travail en leur expliquant la méthodologie de travail et d'accompagnement proposé par France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine.

A cela s'est ajouté la diffusion de plusieurs **e-mailing et la gestion d'un appel à candidature** pour recenser les propositions de participation à la dynamique de révision du PRS, suivre **l'invitation des RU à la journée de synthèse PRS** organisée par l'ARS Nouvelle-Aquitaine le 11 mai 2023 et la **promotion des 2 consultations numériques citoyennes**.

2. La coordination transversale des groupes de travail en cours pour suivi et accompagnement

Un suivi de l'avancement des groupes de travail a été formalisé à travers la programmation de réunions de coordination et de suivi, faisant rencontrer et échanger les Représentants des Usagers participants aux groupes de travail pilotés par l'ARS Nouvelle-Aquitaine afin qu'ils puissent échanger ensemble sur les problématiques de fond et de forme liées à leurs thématiques de travail.

Au total, sur les **20 groupes de travail pilotés par les services de l'ARS** et pour lesquels la présence de Représentants des Usagers était requise, **ce sont pas moins 30 Représentants des Usagers** qui ont se sont mobilisés pour participer aux groupes de sur la période d'octobre 2022 à mars 2023.

En complément, **4 réunions de coordination**, animées par France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine, ont été proposées aux Représentants des Usagers participants pour échanger de manière transversale sur les thématiques suivantes :

- **1er recours / Urgences / Soins de proximité**
- **Santé mentale**
- **Parcours Personnes Âgées / Personnes en situation de Handicap**
- **Promotion / Prévention en Santé / Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS)**

AVIS de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine sur la méthode, les consultations et le contenu rédactionnel général du Schéma Régional de Santé

France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine reconnaît et salue l'Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine pour sa volonté affichée d'engager une démarche participative et collaborative de toutes les parties prenantes dans cette révision du Projet Régional de Santé et ce, en dehors des consultations des instances de démocratie en santé obligatoire. Une évolution positive dans la méthodologie est à souligner. En effet, la première version du PRS positionnait France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine uniquement dans une posture consultative. **Nous reconnaissons aujourd'hui la volonté politique de l'ARS de nous associer au titre d'une démarche contributive.**

Pour autant, l'ensemble des Représentants des Usagers ayant participé à cette dynamique collective émet les commentaires suivants :

➤ Une démarche participative à la méthodologie trop complexe et peu adaptée aux usagers

Malgré le relais des informations par France Assos Santé, les Représentants des Usagers soulignent que certains groupes de travail n'ont pas pris en compte la présence des suppléants dans la participation des réunions, **faisant de la représentation des usagers une minorité négligeable et uniquement figurative face à la présence marquée des professionnels de santé et organisations.**

Par ailleurs, il est à noter que certains animateurs de groupe n'ont pas informé les représentants désignés des modifications d'agendas, d'envois de compte-rendu. Enfin, sur les 30 représentants des usagers volontaires pour participer à la démarche, seulement une dizaine ont suivi avec assiduité les travaux des groupes jusqu'à la fin des consultations.

Dans son suivi interne des participations associatives à la révision du PRS, les principales remarques identifiées par France Assos Santé et **justifiant l'abandon des bénévoles montrent :**

- **une absence d'inclusion des usagers** qui s'illustrent par l'utilisation d'un vocabulaire souvent abscond rendant la compréhension et la participation difficile ;
- **peu de place à la prise de parole et à l'expression** compte tenu des formats d'animation rigides ;
- **l'absence d'éléments synthétiques** permettant une lecture simplifiée des documents.

Enfin et de manière générale, les associations et les bénévoles font particulièrement remarquer **l'absence d'une communication grand public simple et accessible à tous** pour présenter et impliquer les citoyens usagers dans la révision du PRS, autant dans la mise en ligne des informations sur le site internet de l'ARS, que dans les attendus de la consultation citoyenne, ou les attendus des documents en révision.

➤ Une inégalité dans le traitement des contributions collectives

La méthode de révision retenue consistait à amender certains corps de textes du document initial PRS 2018-2023 en y adjoignant une contribution issue de la réflexion menée par chaque GT constitué. Hormis les GT “Urgences”, “santé mentale” et “santé environnementale” pour lesquels les Représentants Associatifs ont été invités à co-rédiger une contribution, l’avis des usagers n’a pas été sollicité pour formaliser de contribution collective.

➤ Un contenu rédactionnel général du SRS très-trop volumineux et peu pragmatique

A la lecture globale du document, tous les acteurs qui compose notre Union Régionale et que nous avons interrogé (usagers, citoyens, bénévoles associatifs, représentants des usagers) s’accordent à dire qu’en l’état, le SRS, sans remettre en cause la qualité du travail réalisé, a besoin **d’un choc de simplification** afin de le rendre largement plus opérationnel.

En effet, comment concrètement et décemment suivre de manière pragmatique, méthodique et assidue un document aussi volumineux de 400 pages sans se doter de moyens efficaces pour évaluer les objectifs fixés ?

En conséquence et de manière générale, le SRS revient à mettre en avant des grands objectifs incantatoires sans jamais y adosser les moyens alloués ni les outils de mesure permettant d’ajuster et d’éclairer les décisions publiques, au plus près des réalités de terrain.

Pour conclure, France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine s’accorde à dire que la représentation des usagers a bien été prise en compte dans le pilotage de cette révision du PRS mais de manière figurative sans de réelle inclusion pour une contribution pertinente, prenant en compte l’expression et l’expérience des usagers dans sa mise en œuvre. Par ailleurs, la méthode globale choisie pour assurer la révision a été perçue par représentants des usagers comme beaucoup trop complexe, avec des inégalités dans de traitement des contributions, lesquelles n’ont à aucun moment permis de doter le sRS d’indicateurs de résultats adjacents permettant de suivre de façon plus opérationnelle les grands objectifs fixés.

PARTIE 2 :

**Avis général des usagers sur
la rédaction du chapitre
*“Renforcer la démocratie en
santé, l’implication du citoyen
et le partenariat usager-
professionnel”***

Éléments de contexte

Parmi les éléments soumis à révision, la démocratie sanitaire se trouve déclinée dans deux documents de référence : le **Cadre d’Orientation Stratégique (COS)** qui fixe le cap à 10 ans de la politique régionale de santé en Nouvelle-Aquitaine, en cohérence avec la stratégie nationale de santé et le **Schéma Régional de Santé (SRS)** qui constitue la feuille de route pour les cinq prochaines années.

Dans le COS, l’orientation 4 **“Renforcer la démocratie sanitaire et la place du citoyen acteur de sa santé et du système de santé”** se décline autour de 6 objectifs stratégiques :

- Promouvoir et renforcer le rôle du citoyen-usager : dans le soin et l’accompagnement pour lui-même et pour autrui, dans l’organisation et le fonctionnement des services de santé, dans les programmes de formation des professionnels, dans l’élaboration des politiques de santé et dans le fonctionnement des instances de démocratie sanitaire ;
- Impliquer les usagers et professionnels dans une utilisation plus pertinente et plus solidaire des ressources du système de santé régional ;
- Promouvoir et renforcer la citoyenneté des personnes malades et lutter contre la stigmatisation ;
- Mieux repérer, accompagner et former les aidants ;
- Promouvoir l’éthique dans le soin et le prendre soin ;
- Promouvoir une politique culturelle qui accompagne la politique de santé, au bénéfice des usagers et résidents.

Dans le SRS, la feuille de route **“Renforcer la démocratie en santé, l’implication du citoyen et le partenariat usager-professionnel”** intégrée à l’axe 2 **“Organiser un système de santé de qualité, accessible à tous dans une logique de parcours de santé”** en précise les contours à partir de 4 leviers opérationnels :

- Garantir le respect des droits et libertés individuelles et collectives
- Développer le partenariat usagers-professionnels de santé
- Étendre la participation des citoyens, des usagers et des aidants dans tout le système de santé
- Diversifier et augmenter la qualité de l’offre en matière d’Éducation Thérapeutique des Patients (ETP).

Qu’il s’agisse du COS ou du SRS, il n’y a pas eu de groupe de travail constitué en vue de réviser les éléments rédactionnels produits en dehors d’une consultation réglementaire des membres et commissions des instances de démocratie sanitaire que représentent :

- la Conférence Régionale Santé Autonomie (CRSA)
- les Conseils Territoriaux de Santé (CTS)
- les Comités Départementaux de la Citoyenneté et l’Autonomie (CDCA)

AVIS de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine sur le contenu rédactionnel du Schéma Régional de Santé et les indicateurs de mesure du Cadre d'Orientation Stratégique sur la thématique

***“ Renforcer la démocratie en santé, l'implication du
citoyen et le partenariat usager-professionnel”***

En préambule à cet avis, France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine souhaite formuler plusieurs questionnements quant aux modalités de consultation déployées par les services de l'Agence Régionale de Santé :

Alors que les différentes crises ont particulièrement impacté la démocratie en santé, qu'il s'agisse des conditions dans lesquelles le respect des libertés individuelles et collectives des usagers ont été malmenées sous contrainte des principes de précaution et confinement respectifs, pourquoi n'y a-t-il pas eu de groupe de réflexion mené sur la question dans le cadre de cette révision du PRS ?

De même, l'ensemble des études post-covid démontre toutes un recul de la force associative, compte tenu de la mise en arrêt forcé de toutes les activités sociales et des financements potentiels. La réduction du potentiel des ressources bénévoles comme celle de la représentation des usagers est un constat partagé par tous. Là encore, nous nous interrogeons sur le fait qu'aucune consultation des instances réglementaires n'ait été engagée à cet effet pour ajuster les contributions au PRS sur ce point.

De manière globale, les éléments présentés dans le SRS, s'ils ont le mérite d'être rédigés et affichés, nous semblent plus relever d'une liste de bonnes intentions, fixées par de grandes généralités, parfois "hors sol", que des réalités de l'engagement citoyen et des représentants des usagers vécu au quotidien.

Ceci se traduit particulièrement par :

- **l'absence totale de considération de la place centrale et du rôle tenu par les Commissions des Usagers** qui, depuis la loi du 4 mars 2002, permet aux associations agréées d'usagers du système de santé de représenter les usagers au sein des établissements sanitaires publics et privés pour non seulement défendre les droits des usagers mais également de participer au quotidien et aux côtés des professionnels, à l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins, de se saisir des problématiques liées à la gestion de l'établissement et de participer aux démarches projets impulsés par les structures et/ou initiés par les usagers.
- **le centrage très/trop sanitaire de ce SRS** alors que le champ du médico-social a lui-même été soumis à des modifications réglementaires visant à étendre le champ d'intervention et de compétences du Conseil de la Vie Sociale et l'intervention des

Personnes Qualifiées suite aux différentes crises qu'ont traversé les EHPAD notamment.

- **la carence absolue d'objectif visant à produire un baromètre de recueil de l'expérience usagers sur son parcours** au niveau des soins de premier recours, prenant ainsi en compte, l'accès aux services de santé et aux professionnels, la relation avec les professionnels, l'accompagnement et le suivi dans l'exercice coordonné.
- **l'imprécision dans les attendus des différents niveaux de participation** entre citoyens, usagers partenaires, représentants des usagers, illustrant une vision du partenariat usagers-professionnels souvent réduite au simple niveau d'information ou de contribution sans de véritable stratégie de co-décision, voire d'autonomisation totale.

➤ **Pour une mise en œuvre pragmatique des objectifs opérationnels du SRS**

Le SRS actuel reconnaît que le partenariat usager-professionnel de santé doit passer par l'assurance du respect des droits et des libertés individuelles des citoyens et des usagers.

Or pour passer de l'intention à l'action, il nous paraît essentiel de l'accompagner de 4 leviers majeurs :

Structurer une dynamique régionale pour favoriser la diffusion de la culture du partenariat en santé et apporter un appui concret à l'opérationnalisation du partenariat en santé

A l'image du [CRIAPS](#) et maintenant du [COPS](#) piloté en Occitanie par la Direction des droits des Usagers et des Affaires Juridiques (DUAJ) de l'ARS et ce, suite à l'évaluation du PRS 2018-2022 sur la thématique « *Promouvoir un partenariat soignant-soigné de qualité, pour permettre à l'usager d'être acteur de sa santé (comprendre et agir en acteur conscient)* », il est essentiel de structurer et développer une culture commune du partenariat en santé de manière coordonnée afin d'être en mesure d'analyser et agir sur les freins et leviers et définir les axes prioritaires de développement et les moyens à mettre en œuvre.

C'est la raison pour laquelle France Assos Santé demande la structuration d'une organisation régionale de référence à constituer à partir du modèle Occitan pour engager et suivre la dynamique régionale et territoriale du partenariat, ce, compte tenu de la configuration de la région Nouvelle-Aquitaine.

Harmoniser et coordonner les missions des acteurs via les dispositifs permettant de faire respecter les droits autour d'une communauté de pratiques

Aujourd'hui, de multiples acteurs assurent des missions de veille et d'accompagnement pour faire valoir le respect des droits : Santé Infos Droits, organe de France Assos Santé qui réalise chaque année le baromètre annuel des droits en santé, mais on y trouve également le rapport du défenseur des droits, les retours bilan des représentants des usagers, des Personnes Qualifiées, des médiateurs santé et, depuis la crise Covid, l'activité de la cellule d'écoute pilotée par l'ERENA sur les situations de maltraitances.

C'est pourquoi, il nous semble essentiel de **constituer et d'animer une véritable communauté de pratiques "démocratie en santé"** pour échanger sur les résultats des évaluations menées par les différents acteurs et produire un **baromètre régional fondé sur le partage d'expertise et la recherche de solutions communes.**

Renforcer la formation initiale et continue des professionnels au concept de démocratie en santé et de partenariat usagers-professionnels

La question du partenariat en santé est encore très minoritaire dans les programmes de formation des professionnels. Or, comment faire démocratie si l'on ne maîtrise pas les moyens d'activer les différents niveaux de participation des citoyens et usagers ? L'acculturation de tous est un prérequis indispensable pour une mise en œuvre efficace, **tant dans la connaissance des instances permettant de garantir le respect des droits que dans la reconnaissance des personnes mandatées pour faire respecter ces droits.**

Dégager des moyens humains et financiers adaptés et dimensionnés aux ambitions affichées pour promouvoir de manière efficace et pérenne le partenariat en santé

Pour permettre d'étendre la participation des citoyens, des usagers et des aidants dans tout le système de santé et assurer la réalisation des objectifs fixés que sont :

- L'inclusion de citoyens dans l'élaboration et la mise en œuvre des contrats locaux de santé, expérimentation de budgets participatifs en santé ;
- L'inclusion d'usagers-formateurs dans les programmes de formation initiale et continue des professionnels de santé ;
- Le soutien des aidants par le repérage de leurs difficultés et des risques d'épuisement et par la mise en place de dispositifs d'information, de formation et d'accompagnement (répit, groupes de paroles, etc.) ;
- L'expérimentation de solutions permettant de recueillir la parole des usagers suivis à domicile ;
- L'expérimentation de démarches innovantes permettant l'association de citoyens et d'usagers au fonctionnement des établissements et services de santé et des établissements et services médico-sociaux (notamment les projets portés, décidés et pilotés par les représentants des usagers, les budgets participatifs au sein des établissements, etc.) ;
- L'inclusion d'usagers experts ou de pairs aidants dans les soins relatifs aux maladies chroniques travaillant en alliance thérapeutique et dans les accompagnements médico-sociaux en développant l'expertise d'usage et le compagnonnage.

Il ne suffit plus de passer par des principes incantatoires mais donner les moyens de la réussite en dégageant des moyens financiers et des ressources humaines pérennes et dédiées à la mise en œuvre opérationnelle, au suivi et aux évaluations des expérimentations, qu'elles soient sous modèles living labs ou non.

La finalité de la démocratie en santé n'est pas de satisfaire l'unique besoin de participation, c'est un vecteur puissant d'empowerment visant à orienter, voire infléchir sur les politiques publiques de santé.

PARTIE 3 :

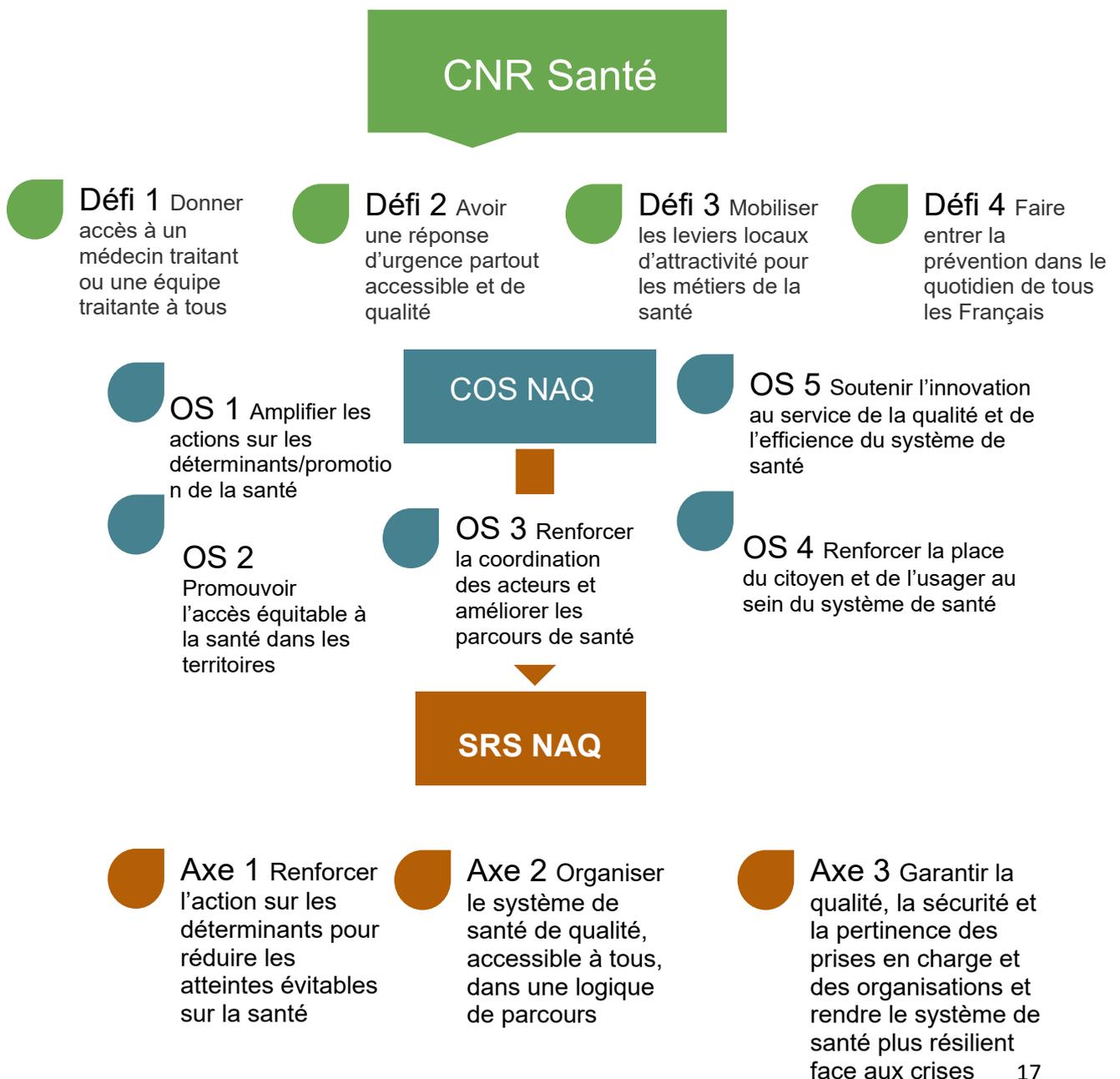
Programme d'Actions Prioritaires de France Assos Santé pour une Liberté, Égalité et Fraternité en Santé

Un PAP de simplification pour mieux articuler l'action publique et faire démocratie en santé

PRS, CNR, Schémas de l'autonomie, etc. autant de feuilles de routes qui rendent peu lisibles les axes prioritaires de l'action publique, tant au niveau de son appréhension que de son évaluation à partir d'indicateurs clés, communs et partagés.

Or et comme indiqué en préambule, **il n'est plus temps d'imaginer des réponses empiriques mais d'initier et développer des portages immédiats, pratiques et modulables dans les solutions proposées.**

C'est pourquoi, France Assos Santé propose d'initier un **programme d'actions prioritaires (PAP)** à partir des trois valeurs partagées : **Liberté, Egalité et Fraternité en Santé** en y adossant des actions structurantes et transversales à l'ensemble des acteurs : pouvoirs publics, opérateurs, professionnels, usagers et citoyens ceci en lien avec les **5 OS du COS**, les **4 axes stratégiques du SRS** et les **4 défis du CNR**.



Action prioritaire 1 #LIBERTÉ en SANTÉ

Faire de la promotion de la santé l'affaire de tous, professionnels et citoyens

Quels que soit les âges de la vie, le développement des compétences psychosociales des publics et ce, dans les différents milieux de vie, ne peut être assuré que si l'ensemble des acteurs s'accorde à structurer et promouvoir une **éducation pour des choix éclairés en santé afin de permettre à chacun, dès le plus jeune âge d'adopter les bonnes pratiques pour entretenir son capital santé.**

Pour ce faire, si l'on veut vraiment rendre l'utilisateur, **auteur et acteur responsable** du maintien de son capital santé, la priorité est **d'amplifier les moyens d'actions visant l'amélioration du niveau de littératie en santé de la population afin qu'elle soit vraiment en capacité de prendre au mieux sa santé en charge.**

Cela passe par 2 actions prioritaires, le développement des formations des professionnels et des programmes proposés dans le PRS n'étant que la résultante ciblée de ces dernières :

1- Engager l'ensemble des acteurs sur une stratégie régionale et un plan d'actions territorial de lutte contre les fakes news

Nous l'avons vu durant la crise sanitaire, la multiplicité des intervenants a brouillé les messages et a permis aux « fake news » de se développer, et de prospérer. France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine demande que les usagers de la santé puissent bénéficier **de clés et moyens pour détecter et décoder les fausses informations, évaluer leur dangerosité, identifier leur source et comprendre les mécanismes de propagation des « fake news en santé »**. Chaque citoyen doit être capable de forger sa propre opinion. Ceci passe par un recentrage de la préoccupation santé au cœur du quotidien des citoyens. **C'est un enjeu majeur dans un contexte où l'information est devenue un bien de consommation.** Le comportement des plus jeunes générations qui, par exemple, pour un tiers d'entre eux, consultent Internet avant de prendre un rendez-vous chez le médecin, démontre que le numérique en santé doit constituer un support fiable en répondant à des critères de qualité. En outre, les messages dispensés par ce biais doivent être établis sur des bases identiques à celles qui sont délivrées par les professionnels de santé.

2- Développer et promouvoir tout concept visant à adapter l'information à des supports de communication adaptés aux capacités de compréhension des usagers ("Facile À Lire et à Comprendre", interprète en langues étrangères et langue des signes, supports adaptés type santé BD etc.).

Combien de flyers, de messages, d'affiches, de guides et autres supports restent sans effet dans les campagnes de dépistage et de prévention, faute de compréhension par les usagers et non adaptés à leur niveau de connaissance ? Informer ne veut pas dire communiquer. Il est plus que nécessaire de mener une **vraie politique régionale d'accessibilité à l'information**. Les actions de prévention et de promotion de la santé sont au nombre de trois : «information», «éducation», «dépistage et bilan». Le point commun de ces actions est la nécessité de l'engagement de tous les acteurs, à tous les niveaux et en lien entre eux ou mieux en partenariat. L'intérêt de ces actions en partenariat permet de développer des informations claires, compréhensibles et accompagnées pour toutes et tous.

Action prioritaire 2 #EGALITÉ en SANTÉ

Permettre un accès équitable et universel à tous au système de santé, dans une logique de parcours

L'accès universel aux services de santé et aux soins est un droit. Or aujourd'hui, l'accès aux soins est de plus en plus compliqué pour les patients. Prise de rendez-vous en ligne, rendez-vous tardifs, difficultés économiques font que les renoncements aux soins s'amplifient.

Or, le constat est sans appel, **six personnes sur dix renoncent aux soins**. Ce renoncement concerne principalement les populations jeunes et les personnes isolées et celles qui sont en situation de vulnérabilité économique ou sociale, sans omettre les personnes vivant avec handicap de toutes natures (physique, psychique, cognitif, sensoriel, intellectuel, ou présentant différents troubles (autisme avec ou sans déficience, les «dys», ...). L'accentuation des inégalités sociales en santé atteste de la gravité de la situation en Nouvelle-Aquitaine.

Si le PRS comme les défis relevés par le Conseil National de Refondation convergent tous deux vers le besoin urgent de répondre à ces problématiques, France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine insistent sur trois actions qui lui semblent prioritaires :

1- Donner accès à un médecin traitant et une équipe de soins pour tous

Entre la révision actuelle du cahier des charges relative à la Permanence Des Soins Ambulatoires (PDSA) permettant d'organiser l'effectif et la régulation de l'accès aux soins non programmés, avant l'entrée aux urgences, le suivi du plan "zéro patient en ALD sans médecin traitant" piloté par l'Assurance Maladie, le déploiement des SAS (Service d'Accès aux Soins) il est **urgent et nécessaire de suivre et évaluer de manière collégiale et à l'échelle du territoire les actions qui sont menées concrètement pour améliorer :**

- les délais d'accès aux services
- le bon usage des services
- l'évaluation de la qualité de prise en charge aux services pour les usagers

A cet effet, rappelons les données clés de l'enquête exclusive France Assos Santé/CSA publiée en décembre 2022, laquelle pointait que **43% des Français ont été confrontés à des difficultés pour accéder à leur médecin traitant** (difficulté voire impossibilité d'obtenir un rendez-vous à temps), et que **10% des Français sans médecin traitant ont dû purement et simplement renoncer à se faire soigner**.

Pour y parvenir, notre mouvement associatif considère comme prioritaire de :

- **Structurer et partager collégialement les données** recueillies par département pour suivre et préciser les moyens de mesure d'efficacité des actions menées pour agir sur le plan "zéro patient en ALD sans médecin traitant". **Il est temps d'arrêter d'empiler les mesures, les plans, les projets sans réelle coordination entre les opérateurs.** L'on demande aux professionnels d'amplifier leurs pratiques de coordination. Cela doit également s'appliquer aux pouvoirs publics et administrations de mieux articuler leurs actions.
- **Définir et appliquer un seuil minimum de médecins régulateurs et effecteurs participant à la PDSA** par département afin d'éviter les carences actuelles comme celles constatées en Charentes-Maritimes ou en Pyrénées-Atlantiques. En rappel, la PDSA s'appuie actuellement sur une démarche de volontariat à partir de laquelle il peut être procédé aux réquisitions "*éventuellement nécessaires.*" **Or, en période de fermeture des cabinets, l'enjeu est de disposer d'un nombre suffisant d'effecteurs sur le terrain** afin d'éviter les risques de pertes de chances ou l'afflux vers les services d'urgences qui sont eux-mêmes saturés. C'est pourquoi les liens avec les Comités Départementaux de l'Aide Médicale Urgence, de la Permanence des Soins et des Transports Sanitaires (CODAMUPS) doivent être renforcés pour un suivi plus efficace des actions menées pour la réalisation de cet objectif.
- **Observer, suivre le taux des dépassements tarifaires par département par catégories de professionnels de santé,** afin de mesurer à la fois les risques de renoncement aux soins et les risques de déconventionnement des professionnels de santé. Malgré l'échec des négociations conventionnelles, les médecins libéraux ont bénéficié de nombreuses revalorisations dans le cadre du règlement arbitral entré en vigueur en mai 2023 : revalorisation de plusieurs forfaits existants et création de nouveaux forfaits mieux rémunérés (consultation initiale en tant que médecin traitant pour les patients en affection de longue durée, pérennisation des dispositions valorisant la participation aux soins non programmés valorisation du forfait patientèle médecin traitant pour les ALD et les plus de 80 ans,...), **avec une absence totale de contrepartie d'engagement des médecins pour l'accès aux soins.** Or, la nouvelle stratégie de certains médecins serait de faire payer aux usagers leurs insatisfactions et ignorer que **les premières victimes sont les patients qui ne trouvent plus de médecin sauf à y mettre le prix.** Si ces pratiques restent encore à l'état embryonnaire, les tensions actuelles, tant financières que démographiques qui pèsent sur les professionnels de santé peuvent sans aucun doute, infléchir vers un mouvement de revendications plus important qu'il est important de surveiller afin de ne pas accentuer le malaise prédominant actuel.

Ce n'est pas aux assurés sociaux de supporter les conséquences des mésententes entre les professionnels de santé et les pouvoirs publics. L'égalité en santé, c'est agir en équité pour que la liberté des uns soit guidée par le principe intangible de solidarité pour tous.

2 - Redonner du temps aux acteurs pour la relation soignant-soigné

Alors que l'on sait qu'un patient passe en moyenne 6 minutes pour l'échange avec son médecin, il est temps de redonner du temps aux acteurs pour la relation soignant-soigné si, à terme, nous ne voulons pas sanctuariser les dangers d'une maltraitance organisationnelle et amplifier les risques de dommages liés aux soins.

Pour y parvenir, France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine préconise :

- **De se doter d'un outil pour recueillir la satisfaction des usagers au niveau du premier recours afin d'évaluer de manière objective et rationnelle, la qualité de la relation soignant-soigné, tant dégradée depuis la succession des criss Covid et hospitalière.** Or aujourd'hui, aucun dispositif ne permet de valoriser la qualité d'écoute, recueil de l'expérience et la satisfaction des usagers du service rendu.
- **De poursuivre voir amplifier l'émergence des nouveaux métiers en faveur de l'exercice coordonné.** De nouveaux modes d'exercice professionnel comme les Infirmières en Pratique Avancée (IPA), les assistants médicaux, les médiateurs en santé permettent une meilleure accessibilité aux soins et à la coordination des parcours de santé. Plus les pratiques d'exercice coordonné trouveront de l'écho au sein des organisations de type CPTS, Maisons de Santé, Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC), Centres de Santé, plus il sera possible d'assurer des conditions relationnelles vertueuses entre l'utilisateur et l'équipe qui l'accompagne dans son parcours.

Cette coordination doit se construire avec les usagers pour répondre aux défis de demain. C'est dans cette posture de dialogue, d'échanges, que des représentants des professionnels de santé et des représentants des usagers doivent travailler en partenariat.

3 - les Services d'Accès aux Soins (SAS)

Aujourd'hui, il y a des initiatives menées pour déployer la logique des SAS. Outre l'amplification nécessaire à l'échelle de tous les territoires en Nouvelle-Aquitaine, le besoin est crucial d'adapter le modèle aux particularités des territoires et des problématiques de certaines filières ou telles la psychiatrie, la pédo-psychiatrie, l'obstétrique, le dentaire, les personnes en situation de handicap particulièrement.

Si l'on souhaite que le SAS devienne un véritable service universel d'accès aux soins et pour tous, **il est temps que les opérateurs intègrent dans leur gouvernance des usagers qui seront, demain les utilisateurs finaux du dispositif.** Bien des secteurs économiques ont intégré dans leurs process de développement une démarche d'expérience utilisateur (UX) voire de design de service. En santé, alors qu'il s'agit d'un bien commun universel, l'intégration et la prise en compte de l'utilisateur final, dès la conception de service est encore bien trop timide.

L'autre point indissociable au déploiement est **la communication grand public** qui en sera fait. Là encore, il n'est pas question que le mouvement associatif soit le relais passif de messages téléguidés décidés par les pouvoirs publics sans une véritable concertation entre les usagers et les porteurs des SAS afin d'adapter ensemble les discours et les actions en fonction des forces, des freins et des opportunités et menaces spécifiques au territoire.

Ceci vaut également dans le travail d'évaluation qui est à faire du bon usage du dispositif pour pouvoir dégager des pistes d'amélioration solides et durables.

Action prioritaire 3 #FRATERNITÉ en SANTÉ

Assurer un système de santé solidaire et humaniste

Pour agir en solidarité, le système de santé doit être rendu totalement lisible, fluide et transparent pour l'utilisateur. Et pour que cela soit facile pour lui, il nous appartient collectivement (usagers/professionnels) **d'agir en responsabilité** afin de lui en faciliter la compréhension et l'accès par un accompagnement fondé sur l'humain.

Pour notre mouvement, cela passe par 3 leviers prioritaires : la **valorisation du référent parcours santé**, **l'amplification d'une culture de la médiation**, **l'accélération des stratégies d'inclusion numérique**.

1 – les référents parcours

Aidants, patients atteints d'une maladie chronique, personnes en situation de handicap, personnes isolées : les témoignages abondent pour dire les difficultés à faire face, tant le système de santé est devenu labyrinthique et opaque. Plus de la moitié des 11 millions d'aidants déclarent se sentir seuls tandis que 13 millions de patients atteints d'une maladie chronique doivent composer avec une limitation dans la vie courante. Dans la majorité des cas, ces personnes qui ont déjà assez à faire avec leur maladie, leur handicap ou leur proche, expriment le besoin d'être orientées et accompagnées.

Pour mettre en œuvre une stratégie régionale parcours qui profite au plus grand nombre, et en particulier aux plus fragiles, telle que préconisée dans le PRS, plutôt que distiller des actions ciblées par type de population, France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine propose de s'associer à la valorisation et au rayonnement régional du nouveau métier « référent parcours » dans le cursus de formation, d'accompagnement et de suivi.

2 – la culture de la médiation

Usagers partenaires, médiateurs de santé-pairs, représentants des usagers, bénévoles associatifs, sont autant de ressources pouvant aider, soutenir, enrichir le travail de prise en soin, de coordination, d'accompagnement des professionnels de santé, engagés dans un processus relationnel qui concourt à la résorption d'inégalités sociales de santé grâce à sa fonction d'interface entre publics vulnérables et acteurs de santé.

En accord avec le rapport de l'IGAS de juillet 2023, portant sur la médiation en santé, il nous paraît urgent de s'emparer de cette question à l'échelle régionale, d'autant que les formations existent en Nouvelle-Aquitaine, que des financements ont été fléchés mais que les initiatives restent éparpillées. Compte tenu des situations de dégradation d'accès aux soins, d'attractivité de métiers, de perte de bénévoles associatifs, la reconnaissance statutaire et professionnelle des métiers de la médiation en santé et l'engagement d'actions de communications et visant à promouvoir la formation sont deux leviers à activer urgemment en faveur d'une culture de la médiation en Nouvelle-Aquitaine.

3 – Amplifier l'inclusion numérique à Mon Espace Santé

Interrogés en 2021 par France Assos Santé via l'enquête « les Français et la e santé » réalisée avec l'institut CSA, les Français sont une large majorité à s'exprimer positivement sur l'arrivée de la plateforme Mon Espace Santé et des services associés. Pour 82 % d'entre eux " Mon Espace Santé " va faciliter le parcours de santé.

Pour autant, il est nécessaire de donner les moyens adéquats aux services publics qui existent, en ressources humaines et matérielles pour palier à la fracture numérique, qu'elle soit d'ordre socio-économique (matériel, zone blanche, etc.) ou liée aux usages et à l'apprentissage des compétences numériques.

Ensuite et au-delà du besoin de financement et de développement des services d'accompagnement au numérique, ces dispositifs, dans le développement territorial actuel, ne prennent pas en compte d'indicateurs d'évaluation des connaissances et compétences numériques et de formation pour un bon usage des services. Ils doivent être intégrés aussi bien en ligne qu'en présentiel et proposés à tous les âges, en impliquant les collectivités territoriales, institutions publiques, éducation nationale, etc.

Or, l'accompagnement citoyen au numérique appliqué au domaine de la santé nécessite des compétences particulières et une confidentialité renforcée. La formation d'agents de médiation au numérique doit donc prendre en compte cet aspect et l'offre de services proposée doit prendre en compte l'arrivée de "Mon Espace Santé" pour l'ensemble des Français.

Enfin, la plateforme, en tant que service public, doit proposer les fonctionnalités nécessaires pour être accessible à tous, que soit les handicaps, pour les personnes allophones (ne maîtrisant pas le français), pour celles qui ne maîtrisent pas le numérique ou ont des difficultés d'accès au système de santé.

Ce service doit être facilitateur pour tous ceux qui ont un faible niveau de littératie en santé ou sont en situation de précarité, et pour qui, actuellement, l'accès au système dans son ensemble pose problèmes. Or, cet outil doit être une source de simplification avec une forte valeur ajoutée et non un facteur supplémentaire d'inégalités d'accès aux services et aux soins de santé.

CONCLUSION

En conclusion notre mouvement associatif France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine pensons qu'il convient dès à présent d'accorder une véritable réflexion basée sur l'information, la communication et l'accompagnement de notre position. Cela se traduit par trois messages socles :

- De considérer le système de santé, au stade du constat partagé et là où nous en sommes, ne se sauvera pas sans l'appui et l'appropriation de la population.
- D'en inventer de façon lucide et réaliste la place et l'implication citoyenne ; des usagers ; des associations concernées.
- D'apprendre de cette relation singulière Usagers/Professionnels à s'appuyer et pratiquer la culture de l'engagement et de compétences partagées.

Sans ce changement de paradigme, sans ce changement de comportement de partage de confiance et bon sens de l'ensemble des acteurs et partenaires concernés, **la révision du PRS risque fort de ne pas répondre aux attentes d'un système de santé qui est déjà à bout de souffle.**

Faisons de chaque acteur, de chaque territoire de la région Nouvelle Aquitaine le terreau et la fertilité de programmes d'actions prioritaire (PAP) opérationnelles efficaces concertées, pragmatiques sous surveillances d'un baromètre santé les évaluant à court et moyen terme dans ces premiers temps de nos engagements respectifs.

Il en va de la sauvegarde de la démocratie en santé au bénéfice de la liberté, égalité, fraternité en santé

#tousunispourlasanté

Bien solidairement.

Patrick Charpentier.

Président Régional France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine



France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine

1, rue Pablo Neruda - 33140 Villenave d'Ornon
05 56 93 05 92 - nouvelle-aquitaine@france-assos-sante.org

 france-assos-sante.org

