

Plan stratégique 2023 – 2026

La santé a besoin de tous



La santé a besoin des citoyens

Nous sommes tous concernés et devons tous être engagés pour notre santé. Elle est bien trop importante pour la laisser aux seuls médecins ou aux seuls politiques.

Et qui de mieux que les usagers, les patients eux-mêmes pour améliorer chaque jour notre système de santé et faire vivre la démocratie en santé ?

Seul un processus participatif peut garantir que les décisions soient ancrées dans la réalité et correspondent aux préoccupations des personnes qu'elles concernent directement, dans les territoires et au plus près de leur lieu de vie.

Nous croyons fermement que porter la voix des individus dans leurs choix de santé est non seulement un droit, mais une nécessité pour une société plus juste et plus bienveillante au moment où notre système de santé est menacé et la société trop souvent polarisée. C'est malheureux, mais les patients se sentent soit illégitimes à s'exprimer face à l'autorité des professionnels de santé; soit ignorent tout simplement que leur parole compte et comment l'exprimer.

Comment parvenir à une santé pensée pour et par les usagers et pour les usagers ?

- En travaillant sans relâche pour assurer que la voix de chacune et chacun soit entendue et respectée dans les questions qui impactent sa santé et son bien-être.
- En assurant ensuite une plus grande visibilité des représentants des usagers de la santé qui constituent un rouage essentiel de la défense des droits des patients.
- En renforçant toujours la dynamique interne de notre réseau associatif unique qui fait la force de notre collectif: unis, nous sommes toujours forts.

Notre plan stratégique prend le pari de répondre à ces trois ambitions en s'appuyant sur la force de notre réseau : nos 93 associations membres et nos 18 délégations régionales !

S'il n'y a pas de démocratie sans contribution des citoyens, il n'y a pas de santé sans contribution des usagers.

L'équipe du Bureau de France Assos Santé

Gérard RAYMOND (Président) - Fédération Française des Diabétiques

Claude RAMBAUD (Vice-Présidente) - Association de lutte, d'information et d'étude des infections nosocomiales (Le LIEN)

Marie-Pierre GARIEL (Trésorière) - Union nationale des associations familiales (UNAF)

Daniel BIDEAU - UFC - Que Choisir

Agnès BOURDON - BUSIN - APF France handicap

Laurent DI MEGLIO - Renaloo

Alain LAFORÊT - Fédération nationale des associations de retraités (FNAR)

Marianick LAMBERT - Familles Rurales

Pierre-Marie LEBRUN - France Assos Santé Hauts-de-France

Jean-Jacques PASCAL - Réseau D.E.S France

Philippe SCHNEIDER - Consommation Logement Cadre de Vie (CLCV)

Catherine SIMONIN - La Ligue contre le cancer

Mathé TOULLIER - Association des Familles Victimes du Saturnisme (AFVS)

Un collectif indépendant et engagé pour une meilleure prise en compte des **usagers de la santé**

Depuis sa création en mars 2017, notre Union n'a cessé de démontrer son dynamisme.

Nous avons mené des actions collectives majeures, nous assurons la formation et l'accompagnement des représentants des usagers, nous avons développé et affirmé

« La refondation de notre système de santé doit impérativement se penser avec nous et pour nous - et non pas à notre place. »

notre expertise en matière de santé, nous avons été force de propositions dans de nombreux domaines sanitaires cruciaux et avons eu un impact positif sur l'évolution de notre système de santé que ce soit au niveau national, régional, territorial ou local.

Mais nous devons aller encore plus loin. La situation n'a jamais été autant en péril en matière de santé : détérioration de l'accès à des soins de qualité, inégalités sociales et territoriales grandissantes, problèmes environnementaux qui menacent notre écosystème et notre santé...

Face aux difficultés que tous constatent, nous devons être un acteur primordial de la refondation de notre système de santé.

À l'heure où les enjeux liés à la santé se multiplient, notre action collective est plus que jamais nécessaire pour porter la voix des usagers et continuer à faire évoluer notre système de santé.

Ces défis nous imposent de consolider nos acquis et d'étendre notre champ d'intervention, ce dont témoigne notre plan stratégique. Fruit de notre engagement collectif, il s'inscrit au cœur de notre évolution et est le reflet de notre vision commune à long terme.

Porteur d'ambitions fortes pour les années à venir, ce document témoigne de notre mobilisation et de notre capacité à unir nos énergies pour favoriser la participation des usagers et faire vivre encore plus fortement la démocratie en santé et plus largement toutes les politiques publiques ayant un impact sur la santé.

Notre plan stratégique en 3 ambitions **clés**

Renforcer la cohésion et la structuration de notre réseau [en développant une culture commune]

- 1 - Impulser et entretenir un sentiment d'appartenance à France Assos Santé
- 2 - Favoriser la culture commune et animer la dynamique inter-associative dans l'ensemble du territoire
- 3 - Valoriser les contributions respectives de France Assos Santé, de ses associations membres, de ses délégations et des personnes qui y participent à tous les niveaux

Éclairer et transformer les politiques publiques ayant un impact sur la santé [en se positionnant comme l'observatoire de la santé par les usagers et comme le garant et le promoteur de leurs droits]

Revitaliser et amplifier la démocratie en santé [en garantissant la représentation et la participation effective des usagers à tous les niveaux du système de santé]

- 1 - Favoriser l'appropriation des principes et du fonctionnement de la démocratie en santé
 - 2 - Co-construire avec les autres acteurs du système de santé les nouvelles formes d'engagement de patients et d'usagers et favoriser leur complémentarité avec les représentants des usagers
 - 3 - Renforcer et animer la communauté des représentants des usagers en leur donnant les moyens de leurs missions pour être un acteur proactif de la transformation du système de santé
-
- 1 - Structurer notre capacité d'enquête et de recueil des expériences usagers
 - 2 - Consolider notre expertise pour être en mesure de produire des analyses, avis et recommandations éclairés et informés
 - 3 - Gagner collectivement en capacité d'influence

Renforcer la cohésion et la structuration de notre réseau

[en développant une culture commune]

Coopération, échanges étroits, faire ensemble : notre collectif représente plus qu'une somme d'individualités, c'est un ensemble d'associations au socle de valeurs communes.

1 Impulser un sentiment d'appartenance à France Assos Santé

Rejoindre un collectif ne suffit pas à se sentir intégré. Encore faut-il appréhender sa vision, ses codes et son mode de fonctionnement. Il en va de même pour les associations membres de France Assos Santé. Elles doivent pouvoir bénéficier d'un accompagnement, notamment lors de leur entrée dans le réseau. Histoire, rôle, valeurs, etc., il y a tout un ensemble d'éléments à connaître pour faire communauté, en particulier sur les enjeux de la démocratie en santé, dont plus particulièrement la représentation des usagers. De quels outils peuvent-elles disposer pour leur permettre de se présenter aux autres parties prenantes? Autant d'informations qui doivent être rapidement fournies ou disponibles.

Cette acculturation nécessite d'être constamment renouvelée, à la faveur d'événements conviviaux entre les membres du réseau, tant au niveau territorial que national, dans une optique de construction d'une identité France Assos Santé basée sur nos points communs et nos spécificités. Cette attention facilitera, nous l'espérons, le passage de la part de membres du réseau du «vous France Assos Santé» au «nous France Assos Santé», tellement révélateur d'un sentiment d'appartenance renforcé.

Cet objectif pourra se traduire par exemple par la mise en place d'un parcours d'intégration pour les nouvelles associations membres, et l'identification d'un ambassadeur dans chaque association membre, aussi bien au niveau national que régional.

2 Favoriser la culture commune et animer la dynamique interassociative dans l'ensemble du territoire

Une culture commune ne se décrète pas, elle se construit, voire se co-construit.

C'est elle qui peut impulser à un groupe, un collectif, un réseau, l'élan nécessaire pour aller de l'avant. Pour permettre aux membres de France Assos Santé d'agir ensemble, en toute confiance et dans un authentique esprit d'équipe, il faut développer des espaces d'informations, d'échanges, de concertation et de services, autour de trois axes ou, plus exactement, de trois principes :

- La transparence via la communication, la bonne circulation de l'information et la redevabilité, autrement dit l'impératif de rendre compte de ses actions et/ou d'expliquer ses prises de position.
- La participation via l'implication d'une diversité de contributeurs (associations membres, délégations, salariés, bénévoles, etc.) au dialogue et à la concertation, à différents niveaux et sous différentes formes.
- Le «travailler ensemble» via la collaboration et la complémentarité, grâce à des instances de concertation inclusives, des groupes de travail, des moments d'échanges aux niveaux local, territorial, régional et national. Enfin, il s'agira également de développer l'offre de services de France Assos Santé envers les associations membres.

3 Valoriser les contributions respectives de France Assos Santé, de ses associations membres, de ses délégations et des personnes qui y participent à tous les niveaux

La puissance de frappe de France Assos Santé tient à l'engagement des forces vives, bénévoles et salariés qui animent les associations du réseau, dans ses actions et travaux. C'est même son ADN. Maintenir la participation effective de celles et ceux qui se mobilisent déjà, renforcer le niveau d'engagement de tous et convaincre de nouvelles bonnes volontés de rejoindre l'aventure France Assos Santé: tels sont les trois piliers à consolider pour rester pertinents, tranchants et efficaces. A cet effet, il est primordial de valoriser les contributions de chacune des associations membres aux actions communes et, à travers elles, de mettre aussi en avant les personnes qui les ont portées.

EXEMPLE D'UNE ACTION DE CETTE AMBITION

Pour satisfaire l'attente de reconnaissance qui s'exprime, il est proposé de célébrer chaque année, les victoires de la voix des usagers. Avec à la clé, par exemple, l'interview de l'auteur ou des auteurs d'un plaidoyer ayant permis de faire avancer une cause soutenue par France Assos Santé, avec une diffusion large. Communiquer pour témoigner factuellement de la vitalité et du dynamisme du réseau et renforcer ainsi sa notoriété, en l'incarnant à travers une avancée originale et des visages.

Revitaliser et amplifier la démocratie en santé

[en garantissant la représentation et la participation effective des usagers à tous les niveaux du système de santé]

Visibiliser et valoriser les représentants des usagers, défendre et faire respecter les droits des usagers : France Assos Santé donne corps à la démocratie en santé qui ne peut vivre que grâce aux usagers et leurs représentants.

1 Favoriser l'appropriation des principes et du fonctionnement de la démocratie en santé

Trop peu d'usagers ont connaissance des possibilités qui leur sont accordées par le système de santé au sein des établissements de soins, de s'exprimer pour faire valoir leurs droits et/ou contribuer à l'amélioration du système de santé.

Il faut bien sûr lutter contre cette méconnaissance, en valorisant l'existence, les principes et le fonctionnement de la démocratie en santé et cela, à tous les

niveaux : tant au plan des droits individuels (information sur les soins, accès au dossier, soulagement de la douleur etc.) que sur le plan des droits collectifs (instances dédiées à la représentation et défense des usagers, en particulier).

Cette valorisation doit également être faite auprès des associations membres afin de renforcer le vivier des représentants des usagers.

2 Co-construire avec les autres acteurs du système de santé les nouvelles formes d'engagement de patients et d'usagers & favoriser leur complémentarité avec les représentants des usagers

On assiste actuellement à un foisonnement des formes et des lieux de l'engagement au sein du système de santé. Patients - experts, patients ressources, médiateurs de santé pairs... Si la figure du représentant des usagers, connu sous son acronyme de RU, est le fruit d'un travail militant historique, de nouvelles formes d'engagement (patients partenaires, pairs aidants etc.) émergent et enrichissent la démocratie en santé. En cela, il faut travailler autour de l'idée de complémentarité entre ces différentes déclinaisons de l'engagement, les historiques et les émergentes. Les approches sont différentes, mais la cause est commune : le dialogue ne peut être que profitable.

3 Renforcer et animer la communauté des représentants des usagers en leur donnant les moyens de leurs missions pour être un acteur proactif de la transformation du système de santé

Représenter les usagers, c'est bien, avoir les ressources pour le faire, c'est mieux. Pour exercer pleinement leurs fonctions, les représentants des usagers, quelle que soit l'instance où ils siègent, doivent disposer des ressources nécessaires qui leur permettront de défendre et promouvoir les positions pouvant être notamment co-construites au sein de France Assos Santé.

Leurs expériences et les retours qu'ils peuvent en faire sont la première richesse qui doit permettre d'établir les bonnes pratiques communes grâce aux échanges nourris entre pairs en complément de ceux avec les usagers et au sein des instances de santé. C'est dans ce cadre dynamique qu'ils gagneront en visibilité et en légitimité.

EXEMPLE D'UNE ACTION DE CETTE AMBITION

Co-construire un référentiel sur le rôle, l'impact et l'importance des représentants des usagers. Quelles sont les critères d'un mandat réussi ? Cela ne dépend pas que du représentant des usagers. Cet outil pourrait décliner les bonnes pratiques et permettre de recenser les avancées permises, comme autant de repères destinés à faciliter son

travail et renforcer son sentiment d'utilité, voire son épanouissement dans cette mission absolument cruciale. Il sera adapté au contexte et aux différents mandats, favorisant ainsi des échanges au sein de la communauté des représentants des usagers. Autant de liens indispensables pour se sentir à la fois soutenu et reconnu.

Éclairer et transformer les politiques publiques ayant un impact sur la santé

[en se positionnant comme l'observatoire de la santé par les usagers et comme le garant et le promoteur de leurs droits]

Recueillir, écouter, analyser, diffuser, agir : France Assos Santé est le porte-voix des usagers pour éclairer et transformer les politiques publiques en matière de santé.

1 Structurer notre capacité d'enquête et de recueil des expériences usagers

L'expérience usager constitue un vrai levier de transformation encore trop peu exploité. A cet effet, nous entendons renforcer notre fonction d'observatoire afin de mieux capter les témoignages, expériences et données sur le vécu des usagers. Ceci doit nous permettre d'alimenter de manière plus robuste notre rôle d'alerte et de plaidoyer auprès des pouvoirs publics.

Sondages, enquêtes auprès des RU ou des associations, recueil direct d'expériences

auprès des usagers : un travail de cartographie et d'analyse des modalités existantes au sein du réseau doit être réalisé, afin d'identifier les pistes d'amélioration de nos études (par exemple, le croisement de différentes sources de données, la conception de projets inter-associatifs d'études, ou la mise en place de nouvelles formes de recueil d'expériences usagers).

2 Consolider notre expertise pour être en mesure de produire des analyses, avis et recommandations éclairés et informés

La capacité de France Assos Santé à éclairer et transformer les politiques publiques repose sur deux socles : d'une part, la qualité de l'information recueillie auprès des usagers et leurs représentants, d'autre part, l'expertise inter-associative, alimentée par des apports de nos membres et de personnes extérieures ainsi que par la connaissance des institutions, des évolutions réglementaires et des politiques publiques. Pour aller plus loin, il faut prioriser les sujets de travail, et ensuite approfondir la mobilisation des expertises internes et externes sur les sujets identifiés. Mieux articuler les plaidoyers aux niveaux national et régional. Enfin, un effort de veille et de gestion des connaissances (incluant leur diffusion) est nécessaire.

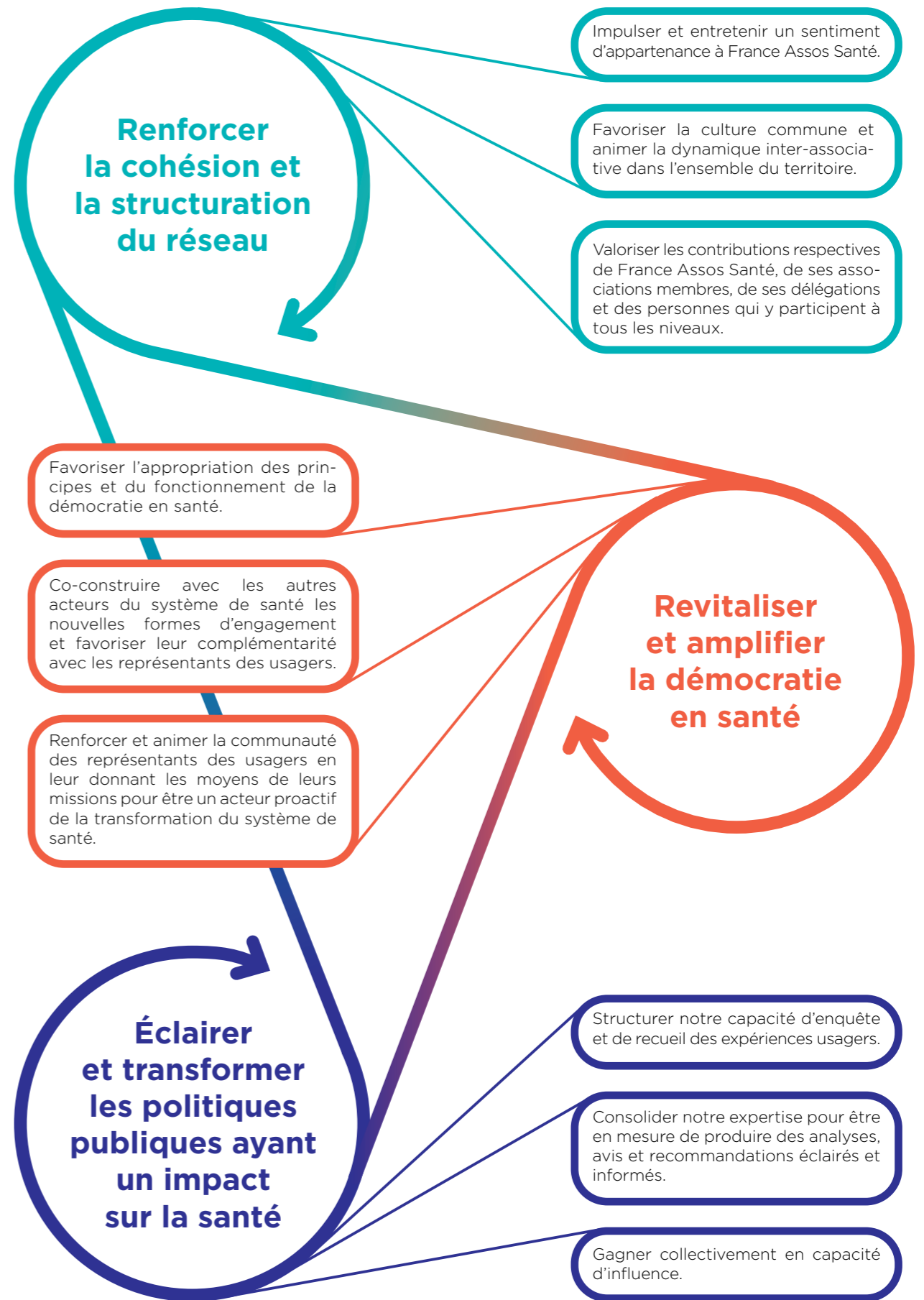
3 Gagner collectivement en capacité d'influence

Collectées à la source, c'est-à-dire auprès des usagers et de leurs représentants, et enrichies de surcroît de l'expertise interassociative et extérieure, nos observations, analyses et propositions s'en trouveront renforcées, à la fois plus crédibles et plus légitimes et devront porter davantage. Pour maximiser nos chances d'être écoutés et d'obtenir des résultats concrets, quant aux changements à mener, nous devons notamment concevoir, déployer et évaluer nos actions de plaidoyer selon des méthodologies éprouvées, investir dans la formation des personnes en charge de ces actions, et nouer des alliances de plaidoyer, en fonction des sujets.

EXEMPLE D'UNE ACTION DE CETTE AMBITION

Renforcer la fonction d'observatoire de la santé par les usagers. Après la cartographie et l'analyse des pratiques existantes, il s'agira d'investir dans l'amélioration des modalités existantes d'études, voire dans la mise en place de nouveaux dispositifs de recueil de données afin de développer des méthodes plus robustes et innovantes de production de connaissances.

Plus de **collectif** pour plus de **démocratie** en santé et plus de poids dans les **décisions**.





Défendre vos droits Vous représenter Agir sur les lois

www.france-assos-sante.org