

**ORIENTATIONS
STRATEGIQUES**
FRANCE ASSOS SANTÉ
2018-2022

SOMMAIRE

Introduction :

Pourquoi des Orientations Stratégiques (OS) ?

p.3

1. France Assos Santé :

les chiffres clés

p.4

2. France Assos Santé,

une union dynamique, au service de ses membres

p.5

3. Des orientations stratégiques

qui s'inscrivent dans un environnement en mutation

p.7

4. Nos 7 orientations stratégiques

pour guider les actions 2018-2022

p.8

Conclusion

p.11

ANNEXES

Annexe 1 La déclinaison nationale

des 7 axes stratégiques au niveau national

p.13

Annexe 2 La déclinaison nationale

des 7 axes stratégiques au niveau régional

p.16

Annexe 3 Méthodologie et participation

Une démarche d'élaboration avant tout collective p.22

Un comité de pilotage national p.23

Une forte mobilisation de l'ensemble de l'Union

à chacune des étapes du dispositif p.23

Annexe 4 La déclinaison opérationnelle

des orientations stratégiques

p.24

Lexique des acronymes

p.25

7 orientations stratégiques pour les 4 prochaines années

Dès que l'Union fut complètement mise en place avec la fusion de l'ensemble des régions, une réflexion collective a été lancée pour élaborer nos orientations stratégiques. 7 orientations stratégiques ont émergé et ont été validées lors de l'Assemblée générale de l'Union du 29 juin 2018. Ce document a pour but de décrire la méthodologie d'élaboration et la description concise des 7 Orientations stratégiques tout en incluant les déclinaisons opérationnelles envisagées lors du second semestre 2018 au niveau national et dans les différentes régions.

INTRODUCTION

POURQUOI DES ORIENTATIONS STRATÉGIQUES (OS) ?

La Loi de modernisation de notre système de santé de janvier 2016 a confirmé l'importance de la représentativité des usagers dans le système de santé en pérennisant les activités des anciens CISS et en créant une nouvelle entité nationale : l'Union Nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) dont le nom de marque est France Assos Santé. Notre Union est officiellement née en mars 2017 au niveau national puis s'est ancrée dans les régions suite à la fusion des anciens CISS qui s'est achevée tout début 2018. Un groupe réunissant des représentants des futures associations membres au national et en région a élaboré des statuts prévoyant la nécessité d'élaborer une stratégie nationale dès leur préambule.

La création de l'UNAASS traduit la volonté des associations adhérentes d'être rassemblées pour renforcer la place des usagers dans le système de santé et leur légitimité à être associées au fonctionnement et aux décisions relatives à celui-ci. L'action de France Assos Santé est donc portée par la volonté de défendre et de permettre la participation des patients et des usagers du système de santé aux décisions qui les concernent tant d'un point de vue individuel que collectif. Notre action collective passe par la mobilisation des acteurs associatifs dont notamment les représentants des usagers (RU) qui siègent à tous les niveaux du système de santé (instances et établissements de santé) afin de contribuer à un meilleur fonctionnement du système de santé dans l'intérêt des usagers.

Les principes de la décision partagée et de la capacité à exprimer de façon autonome ses choix animent notre volonté d'intervention. Notre objectif final étant de favoriser l'accès de tous et de chacun à des soins de qualité et à un environnement politique, social, économique, écologique favorable à la santé.

Aujourd'hui, de nouveaux défis sont à relever par notre Union :

- tenir compte de l'augmentation du nombre de personnes concernées par la maladie, la perte d'autonomie et/ou une situation de handicap en leur garantissant un accès aux soins et à la santé et une représentation renforcée ;
- développer une implication réelle des usagers dans les décisions de santé les concernant ;
- promouvoir le bien-être physique de la population.

Ces thématiques de travail, ainsi que d'autres, sont présentes dans la feuille de route que nous nous sommes fixée pour les 4 prochaines années.



FRANCE ASSOS SANTÉ LES CHIFFRES CLÉS



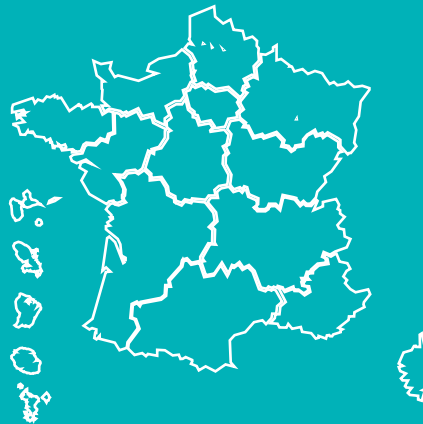
**21 MARS
2017**

**Assemblée
générale
constitutive**

**23 MAI
2017**

**Assemblée
générale
élective**

+ de 80
associations
membres
au niveau national



17
délégations
comprenant plusieurs centaines
d'associations régionales
et démembrements d'associations
nationales



90
salariés

9000
visiteurs/mois

sur notre site web en 2018



2 FRANCE ASSOS SANTÉ, UNE UNION DYNAMIQUE, AU SERVICE DE SES MEMBRES

Notre structure a la particularité de faire coexister les échelles d'actions (nationales, régionales, locales), les tissus associatifs (santé, médico-social, consommateurs) et les statuts (bénévoles/permanents). C'est ce qui fait la richesse de notre union, mais aussi sa complexité, notamment pour les acteurs externes. Pour une meilleure lisibilité de nos actions, nous avons résumé notre valeur ajoutée en 4 verbes d'action : promouvoir, informer, renforcer, former. Chacune de ces dimensions répond aux besoins des associations agréées.

Le plaidoyer : promouvoir la parole et les droits des usagers

- Recueil des expressions, des attentes et des besoins des usagers pour construire un plaidoyer
- Elaboration d'avis et de propositions aux pouvoirs publics et aux acteurs menant des actions dans le champ de la santé
- Organisation de mobilisations citoyennes sur les questions de santé *via* notamment des débats publics, les nouvelles technologies, l'observation et la recherche
- Réalisation d'actions en justice pour défendre l'intérêt des usagers et de ses membres.

L'information : le premier des droits des usagers

- Information du grand public sur les aspects juridiques et sociaux des soins et de la santé : livrets d'information, Site Internet & Mag 66 millions d'IM-patients
- Réalisation de permanences téléphoniques : Ligne juridique d'accompagnement des usagers Santé Info Droits

L'animation du réseau : renforcer notre réseau associatif et impulser une dynamique interassociative

- Animation du réseau des associations agréées santé *via* l'information et la documentation
- Réalisation d'une veille (réglementaire, actualités, numérique, secteur, ...)

La formation : former les représentants associatifs acteurs de la démocratie en santé (mandats institutionnels de représentation des usagers, participation aux débats en santé, démarches d'empowerment)

- Promotion et défense des droits individuels
- Porte-parolat et représentation institutionnelle des usagers
- Accès à la santé et empowerment (prévention, Education Thérapeutique du Patient, accompagnement du patient...)
- Développement des capacités du monde associatif dans l'action en santé (méthodologie de projet, travail en réseau, formation de formateurs).

Par ailleurs, du fait de l'enrichissement de nos compétences, nous sommes, et seront amenés de plus en plus à proposer une offre en matière de gestion de projets (projets numériques, projets qualité, etc.).

Notre valeur ajoutée en 4 dimensions : La perception de nos forces par nos membres



Rien n'est possible sans la mobilisation de nos forces vives : l'ensemble des bénévoles et des salariés de notre réseau qui œuvrent au quotidien pour la réalisation de nos missions et de nos actions.

Lors du dispositif de traduction des Orientations Stratégiques 2018-2022 en projets d'actions, nous avons mené 4 réunions d'orientations stratégiques (auxquelles tous les membres du réseau ont été invités : associations membres aux niveaux national et régional).

En tout, plus de 300 participants ont pu dresser un état des lieux de nos forces et faiblesses qui peuvent être résumées de la sorte :



3

DES ORIENTATIONS STRATÉGIQUES QUI S'INSCRIVENT DANS UN ENVIRONNEMENT EN MUTATION

Notre société est en mouvement et fait face à de multiples changements. Nos associations membres font également face à de profondes transformations :

- La multiplication des normes législatives/réglementaires dans le système de santé
- La raréfaction des financements, avec des subventions de plus en plus dédiées aux projets, moins au fonctionnement des associations et un recours de plus en plus régulier aux appels d'offre
- La régionalisation des politiques de santé oblige les acteurs associatifs à se réorganiser sur les territoires (développements de partenariats, etc.)
- La transformation numérique qui touche l'ensemble des acteurs
- Le besoin d'expertise/d'aide au pilotage sur des domaines émergents et/ou techniques
- L'augmentation du nombre de maladies chroniques, de poly-pathologies, de personnes en situation de handicap, de personnes en perte d'autonomie, de personnes âgées...

C'est dans ce contexte changeant que s'inscrivent nos 7 orientations stratégiques pour les années à venir. Elles ont été travaillées afin de pouvoir répondre aux nouveaux enjeux sociétaux et plus particulièrement aux nouveaux besoins associatifs : renforcer les partenariats, diversifier les financements, accompagner les transformations numériques, faire évoluer le positionnement des adhérents, etc.

4

NOS 7 ORIENTATIONS STRATÉGIQUES POUR GUIDER LES ACTIONS 2018-2022

L'alliance des réflexions à l'échelle nationale/régionale ainsi qu'une analyse des évolutions sociétales nous a conduit à prioriser 7 orientations stratégiques.

Celles-ci sont déclinables nationalement et régionalement dans un ensemble cohérent. La cible recherchée est d'avoir un impact politique, social et sociétal fort, en cohérence avec nos valeurs.

Pour rappel, le Conseil Supérieur de l'Economie Sociale et Solidaire (CSESS) définit l'impact social comme « l'ensemble des conséquences (évolutions, inflexions, changements, ruptures) des activités d'une organisation tant sur ses parties prenantes externes (bénéficiaires, usagers, clients) directes ou indirectes de son territoire et internes (salariés, bénévoles, volontaires), que sur la société en général. [...] Il est issu de la capacité de l'organisation (ou d'un groupe d'organisations) à anticiper des besoins pas ou mal satisfaits et à y répondre, via ses missions de prévention, réparation ou compensation. Il se traduit en termes de bien-être individuel, de comportements, de capacités, de pratiques sectorielles, d'innovations sociales ou de décisions publiques ».

Le schéma suivant résume de manière synthétique la richesse de notre réflexion :



LES 7 ORIENTATIONS STRATÉGIQUES

OS1 Co-construire et promouvoir des parcours de santé pour chacun

La notion de parcours de santé et de logique de parcours est maintenant un incontournable des plans, programmes et schémas régionaux de santé. Or, pour les usagers, le parcours correspond à celui qu'ils vivent, voire subissent. Ils le relient peu à une organisation territoriale efficiente telle que les tutelles la pensent et l'envisagent pour eux. En préalable à toute action, il est important de pouvoir se créer un corpus commun et de mettre en exergue tout ce qui peut rendre effective et opérationnelle la participation des usagers. Les différentes modalités de participation effective de l'utilisateur, tant dans la gouvernance, que dans le respect de ses capacités d'autonomie, et donc dans la mise en œuvre de démarches d'empowerment et de démarches participatives représentent un enjeu majeur dans l'objectif d'une co-construction des parcours de santé. L'enjeu est aussi de convaincre les pouvoirs publics que l'efficacité d'un dispositif tel le parcours de santé ne peut faire l'économie d'y intégrer les usagers à tous les niveaux.

OS2 Agir pour une offre de soins accessible, adaptée et innovante

Notre vœu est de tendre vers un système de santé égalitaire et solidaire, sans reste à charge pour l'utilisateur qui en serait le principal acteur. Pour que cela ne reste pas un vœu pieux, nous souhaitons nous emparer de différents thèmes de travail : les déserts médicaux, le reste à charge trop élevé, l'accès aux soins de premier recours... Il s'agit d'abord de dresser des constats en recueillant des éléments quantitatifs et qualitatifs mettant en exergue l'impact des défauts d'accès sur la santé des populations. Il s'agit ensuite sur cette base d'établir des propositions visant à améliorer cet accès.

OS3 Aider l'utilisateur à devenir acteur de sa santé

Le concept d'utilisateur acteur de sa santé recouvre celui de patient acteur de sa santé. Être acteur de sa santé, c'est pouvoir agir sur certains déterminants de sa santé, ou obtenir l'aide nécessaire requise, comprendre la dimension des différents niveaux de prévention et de soins et pouvoir accéder aux actions mises en œuvre et à l'offre existante. Il convient de donner les moyens à l'utilisateur, s'il le souhaite, et en tenant compte de ses capacités physiques et psychiques de devenir acteur de sa santé. Cela passe par différents dispositifs (information, éducation à la santé, formation, orientation, soutien, ETP...) sur lesquels nous pouvons être acteurs et force de propositions.

OS 4 Développer et valoriser le rôle des représentants d'usagers, des patients-pairs et des aidants

La représentation des usagers, mission statutaire de notre Union, mérite d'être questionnée, redéfinie, et d'évoluer régulièrement parallèlement aux évolutions de notre système de santé. Il en est de même des statuts/concepts émergeant au fil des années : patients-experts, patients-ressource, patients-intervenants, patients-pairs, patients enseignants, aidants...

C'est notre rôle que d'être force de propositions et de mener une réflexion sur les évolutions de l'engagement, des compétences, des missions et conditions d'intervention des usagers-intervenants.

OS5 Promouvoir le bien-être physique et psychique

Il nous a semblé important de promouvoir une vision de la santé qui dépasse le champ de la maladie et du soin. La définition de l'OMS qui évoque « un état de complet bien-être physique, mental et social qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » a été régulièrement citée dans nos travaux et marquait la volonté des membres de notre Union de développer ou de favoriser le développement d'actions concourant à la promotion de ce bien-être. Par conséquent, pour France Assos Santé, il est incontournable d'associer les usagers à la construction d'une politique ambitieuse de prévention et de promotion de la santé au bénéfice de l'ensemble de la population. Pour cela, notre Union doit se positionner sur les stratégies à adopter, identifier les moyens d'opérationnalisation et les mettre en œuvre.

OS6 Défendre et accompagner les personnes isolées et/ou fragilisées dans leur parcours de santé et de soins

Certaines personnes, à certains moments de leur vie, se trouvent particulièrement isolées, fragilisées dans leur prise en charge (problématiques sociales, économiques, territoriales, économiques, liées à l'âge, au degré d'invalidité, à la situation administrative...) et se voient mises à l'écart du système de santé. Il faut contribuer à rendre effectif l'accès à la santé et l'accompagnement vers le soin de ces populations négligées.

OS7 Co-construire avec les usagers et les professionnels de santé des indicateurs de résultats utiles en matière de qualité, sécurité et de pertinence des soins

A ce jour, les indicateurs de qualité, sécurité et pertinence des soins sont très centrés sur des procédures de soins et de prise en charge. Il paraît indispensable d'introduire des indicateurs ayant plus de sens pour les usagers et prenant en compte leur vécu par rapport au service médical rendu mais aussi aux éléments de qualité de vie. Des indicateurs qui éclairent sur l'utilité des soins.

PERSPECTIVES

Cette démarche a permis d'impulser une dynamique de travail commune et d'appropriation au sein de notre Union qui se poursuit au sein de groupes de travail (GT) chargés de décliner ces OS en actions opérationnelles (voir annexe I).

Chaque région, forte de ses spécificités a également enclenché des actions s'inscrivant dans nos orientations stratégiques et en lien avec ses réalités et problématiques régionales.

Des sujets et pistes d'actions plus transversaux ont également émergé :

- L'enjeu de la montée en puissance des représentants des usagers : connaissance, reconnaissance, recrutement, renouvellement....
- La compréhension et la promotion du dossier médical partagé
- L'élaboration d'outils faciles à lire et à comprendre (FALC) sur les droits, le système de santé...
- Des thèmes tels que la santé mentale, les personnes isolées et/ou fragilisées ont également retenu l'attention de tous, tout en soulevant la question de l'appropriation de ces derniers par le mouvement interassociatif, jusqu'ici peu familier avec ces axes de travail.

Autant de thématiques de travail à approfondir ensemble à l'échelle régionale et/ou nationale dans les mois et années à venir.



Annexes

Annexe 1

La déclinaison nationale des 7 axes stratégiques au niveau national

Les groupes nationaux de travaux stratégiques

En parallèle du dispositif régional, des groupes de travail sur les orientations stratégiques ont été créés au niveau national dès l'été 2018. Chaque groupe est piloté par un binôme de salariés et constitué d'élus ou de représentants associatifs. Il est prévu que ces groupes se réunissent régulièrement sur la période 2018-2022 pour mener à bien des projets nationaux et aussi pour suivre et compiler les projets régionaux issus de chacune des 7 Orientations stratégiques (OS).

Groupe national de travail stratégique fusionnant les OS 1 et 3

Groupe commun OS 1 • Co-construire et promouvoir des parcours de santé pour chacun et OS 3 • Aider l'utilisateur à devenir acteur de sa santé

Le groupe OS3 a fusionné avec le groupe OS1, les objectifs recouvrant les mêmes stratégies.

La première étape consistait à déterminer une définition commune, sur les critères constitutifs d'un parcours de santé. Il convenait de reprendre les travaux du CISS de 2014, très complets sur cette notion de parcours, tout en l'enrichissant notamment en y intégrant les nouveaux dispositifs territoriaux tels les Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) et les plateformes territoriales d'Appui (PTA).

Les travaux du groupe de déclinent en un travail portant sur l'identification des points de rupture du parcours en privilégiant une approche diachronique. L'identification d'invariants structurels du parcours se complètent des particularités liées à une population ou une thématique (maladie, périnatalité...).

Ce groupe travaillera également sur la mise en œuvre de deux projets pilotes « parcours de santé de personnes atteintes de douleur chronique en IDF et Centre Val

de Loire ».

Un sous-groupe se réunit régulièrement afin de poursuivre les travaux engagés par la Société Française d'Évaluation, en reprenant la méthodologie initiée lors de ces travaux : les membres du groupe travaillent sur la rédaction d'un Diagramme Logique d'Impacts des parcours de santé intégrant les usagers à tous les niveaux (diagnostic territorial, co-construction des actions, gouvernance, évaluation...). En outre ce groupe s'est donné pour objectif de produire des indicateurs liés à la mise en œuvre de démarches participatives et d'empowerment. Globalement, toutes ces modalités opérationnelles qui se concrétisent en :

- a) la production de l'actualisation de la note du CISS sur les parcours,
- b) la production d'indicateurs mesurant la place accordée à l'utilisateur dans les parcours,
- c) la mise en œuvre de projets pilotes, visent à participer et alimenter un plaidoyer dont l'objectif est de convaincre les tutelles de l'incontournable nécessité d'associer l'utilisateur à son parcours.

Groupe national de travail stratégique 2

OS 2 • Agir pour une offre de soins accessible, adaptée et innovante

Le groupe OS 2 s'est focalisé sur plusieurs travaux stratégiques structurants. En premier lieu il a été décidé d'initier un plaidoyer sur la notion d'opposabilité du médecin traitant, notamment en garantissant la désignation d'un médecin traitant en cas de difficulté pour en trouver un. En second lieu, une réflexion s'est tenue autour de l'adaptation de l'offre aux usagers : adaptation

aux moyens financiers (accès aux soins sans reste à charge), aux personnes en situation de handicap, aux personnes éloignées du numériques (maintien des guichets physiques). Un observatoire des dispositifs territoriaux (groupements hospitaliers de territoire ou GHT, CPTS, PTA) a été identifié comme pertinent, permettant d'évaluer l'efficacité de ces nouveaux outils.

Groupe national de travail stratégique 4

OS 4 • Développer et valoriser le rôle des représentants d'utilisateur, des patients-pairs et des aidants

Le groupe a identifié des problématiques communes à ces 3 populations. Autant d'enjeux pour renforcer la participation des usagers et la démocratie en santé : le positionnement de ces différents acteurs par rapport à l'utilisateur lui-même, et donc la légitimité de leur prise de parole. Le recrutement de ces acteurs et ses conditions (pour les représentants des usagers et les patients-pairs), leur formation, leur pilotage, leur mise en réseau et leur accompagnement, ainsi que leur statut et les conditions de leur action.

Une campagne de promotion de la représentation des usagers auprès des associations membres, en vue du renouvellement des mandats fin 2019, a été une action prioritaire découlant de ce groupe de travail. Elle a associé les délégations régionales et les associations membres de l'Union dans la construction d'outils.

La question des patients intervenant dans les formations initiales des professionnels de santé fait l'objet d'un groupe de travail spécifique, en vue d'alimenter la mise en œuvre du projet de loi relatif à l'organisation et à la transformation du système de santé.

Groupe national de travail stratégique 5

OS 5 • Promouvoir le bien-être physique et psychique

Le groupe OS 5 a centré ses travaux sur 2 axes, la santé mentale et l'activité physique adaptée (APA). Partant du constat que la santé mentale est un enjeu majeur et entraînant des dépenses de santé extrêmement élevées, comme mis en avant dans le rapport charges et produits de l'Assurance Maladie, le groupe de travail a décidé de mettre en œuvre des actions dans ce champ et notamment une jour-

née nationale santé mentale et maladies chroniques. Concernant l'activité physique adaptée (APA), suite au rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) et au guide de la Haute Autorité de Santé (HAS), notamment, le groupe a élaboré d'une part un dossier thématique et d'autre part la construction d'un plaidoyer pour la promotion de l'APA et sa prise en charge financière.

Groupe national de travail stratégique 6

OS6 • Défendre et accompagner les personnes isolées et/ou fragilisées dans leur parcours de santé et de soins

Le groupe OS 6 s'attache à recenser les initiatives locales et nationales favorisant l'égalité d'accès aux soins, par l'audition d'associations membres et par l'examen des programmes régionaux pour l'accès à la prévention et aux soins des plus démunis.

Plusieurs pistes d'actions sont envisagées pour les prochaines années :

- Mettre à jour le plaidoyer en retravaillant la note du CISS de 2011 « *Egaux devant la santé ; une illusion ?* » qui partait des constats de situation de vulnérabilité pour aller vers des propositions concrètes d'amélioration.
- La réactualisation, voire la création mais aussi la diffusion ciblée de documentation spécifique dédiée à l'information du grand public, comme des fiches pratiques.
- Enfin, développer des projets de formation à destination des représentants des usagers, mais aussi des professionnels de santé.

Groupe national de travail stratégique 7

OS7 • Co-construire avec les usagers et les professionnels de santé des indicateurs de résultats utiles en matière de qualité, sécurité et de pertinence des soins

L'OS 7 s'est concentré sur une thématique principale : la valorisation de l'expérience patient par l'intermédiaire d'outils numériques participatifs. En lien fort avec le développement du secteur de l'e-santé, ce groupe national stratégique a structuré une réflexion autour d'une plateforme numérique permettant à l'utilisateur du système

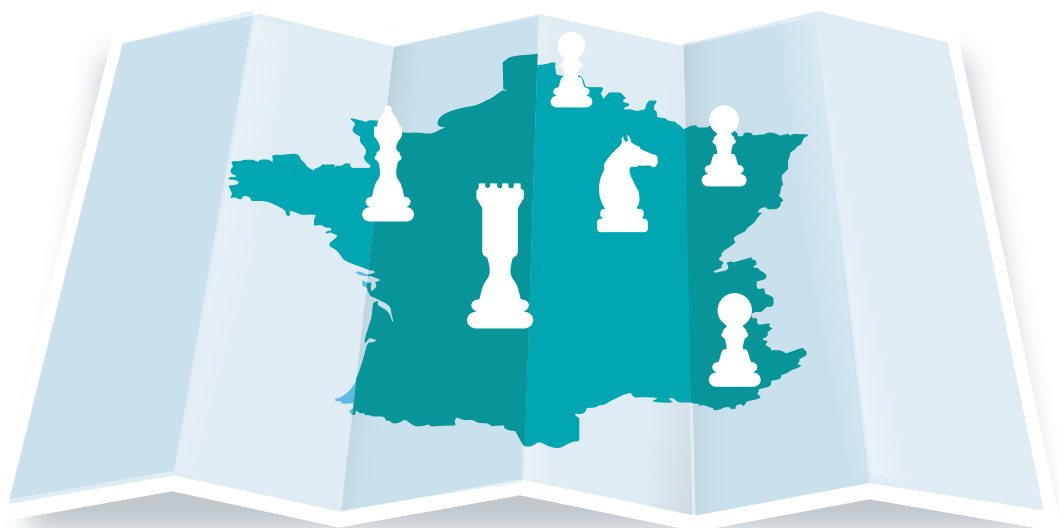
de santé d'avoir accès en toute transparence aux informations et indicateurs sur la qualité et sécurité des soins des offreurs de soins. Cette plateforme pourrait se coupler avec un outil d'enquête permettant une analyse complète des parcours de santé par pathologie.

Annexe 2

La déclinaison nationale des 7 axes stratégiques au niveau régional

Parallèlement aux travaux menés dans les groupes de travail au niveau national, les délégations régionales se sont engagées dans un travail de réflexion sur les actions opérationnelles à mener en région sur les différents axes stratégiques. De premières actions ont été identifiées. Elles s'articulent et/ou complètent les actions menées en matière d'information, de formation, de plaidoyer, d'animation de réseau qui sont au cœur de nos missions comme nous l'avons rappelé en page 7 du présent document.

Les principales actions identifiées en région sont présentées dans les cartes ci-après. Les régions se sont engagées plus particulièrement sur deux à trois axes stratégiques, les autres axes seront travaillés les années suivantes. Cette planification progressive sur 4 ans explique pourquoi toutes les régions n'ont pas commencé à travailler sur l'ensemble des axes et donc pourquoi il n'y a pas une action identifiée pour chaque axe dans chaque région.



OS1 • Co-construire et promouvoir des parcours de santé pour chacun

La notion de parcours de santé, parcours de soins est souvent citée par nos institutions. Or, à l'échelle des usagers, le parcours n'a pas de définition consensuelle et elle recouvre de multiples réalités. Il apparaît donc important de pouvoir définir concrètement ce que doit être un véritable

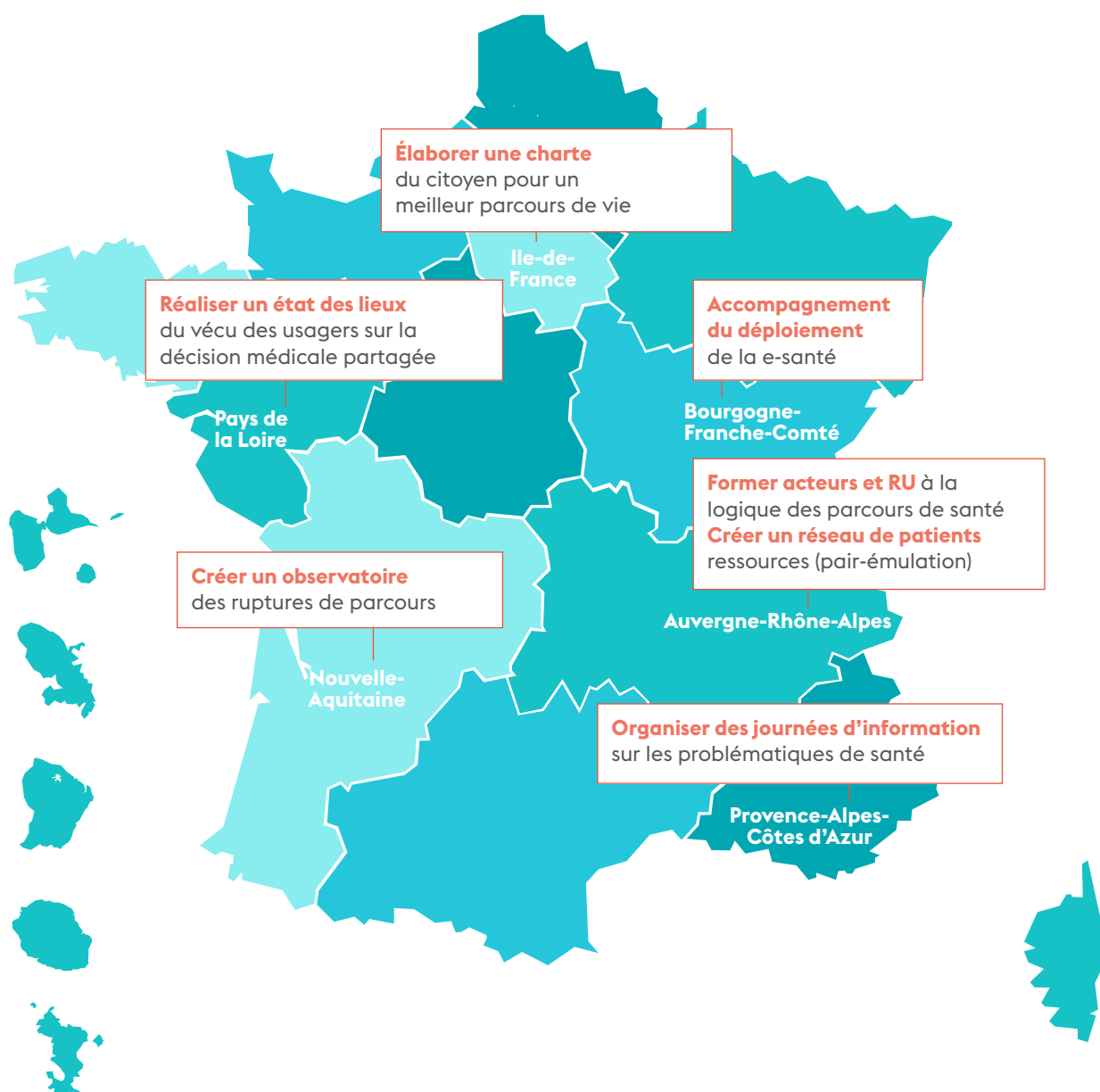
parcours de santé et son organisation (financement, coordination, accès, rendre l'utilisateur acteur...) ainsi que les conditions nécessaires pour la participation effective de l'utilisateur, comme principal coordinateur de son parcours de santé.

OS3 • Aider l'utilisateur à devenir acteur de sa santé

Le concept de patient acteur de sa santé apparaît dans l'exposé des motifs de la loi dès 2002. Cette reconnaissance du rôle de l'utilisateur est une avancée indiscutable, il convient cependant de donner les moyens à ce dernier, s'il le souhaite, de devenir ac-

teur de sa santé.

Cela passe par différents dispositifs (information, formation, orientation...) sur lesquels nous pouvons être acteurs et force de proposition.



OS 2 • Agir pour une offre de soins accessible, adaptée et innovante

Notre vœu est de tendre vers un système de santé égalitaire et solidaire, sans reste à charge pour l'usager qui en serait le principal acteur.

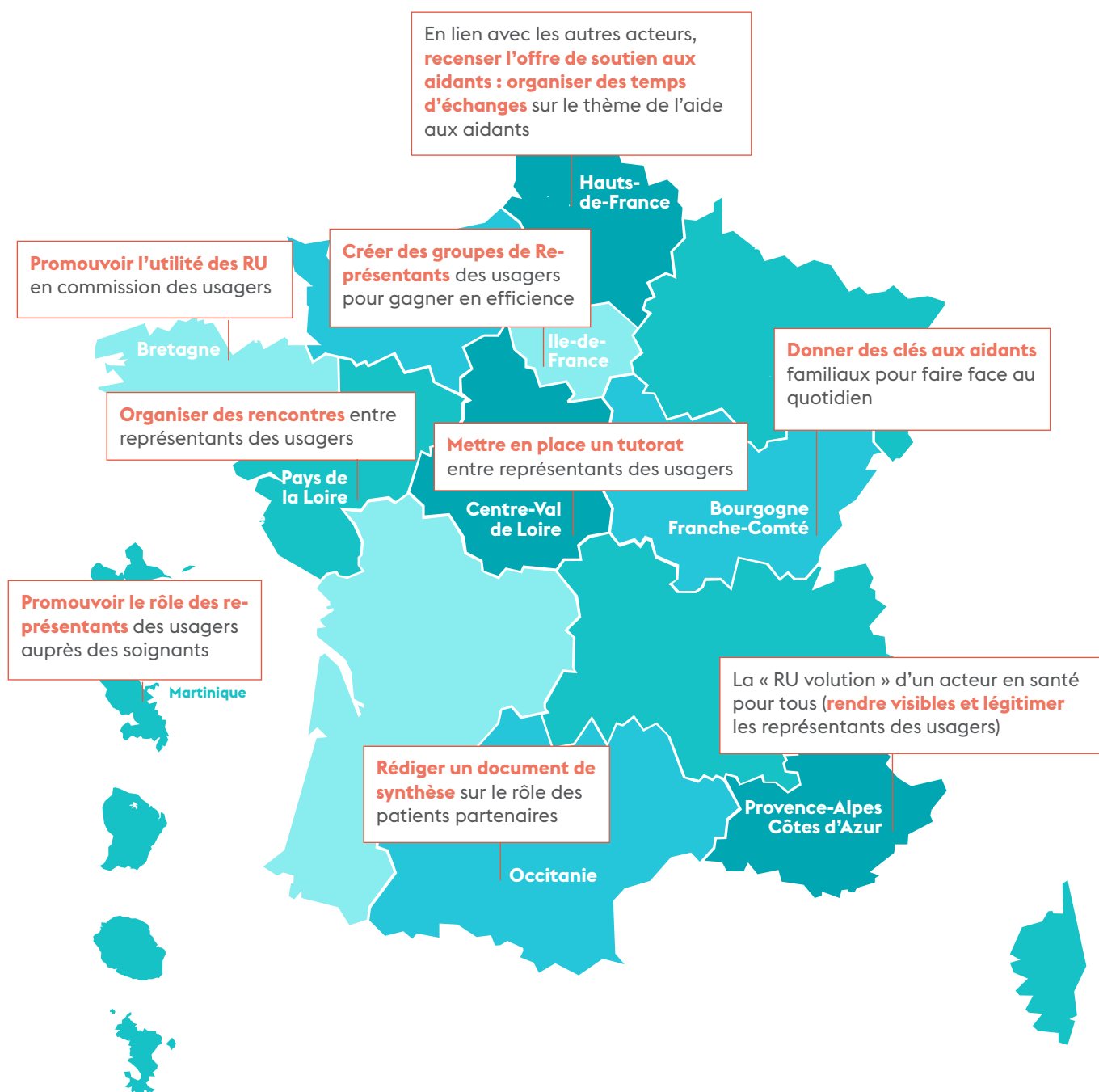
Pour que cela ne reste pas un vœu pieux, nous souhaitons nous emparer de différents thèmes de travail : les déserts médicaux, le reste à charge trop élevé, l'ac-

cès aux soins de premier recours... Il s'agit d'abord de dresser des constats en recueillant des éléments quantitatifs et qualitatifs mettant en exergue l'impact des défauts d'accès sur la santé des populations. Il s'agit ensuite sur cette base d'établir des propositions visant à améliorer cet accès.



OS 4 • Développer et valoriser le rôle des représentants d'usagers, des patients-pairs et des aidants

La représentation des usagers, mission statutaire de notre Union, mérite d'être questionnée, redéfinie, et d'évoluer régulièrement parallèlement aux évolutions de notre système de santé. Il en est de même des statuts/concepts émergeant au fil des années : patients-experts, patients-intervenants, patients-pairs, aidants...



OS 5 • Promouvoir le bien-être physique et psychique

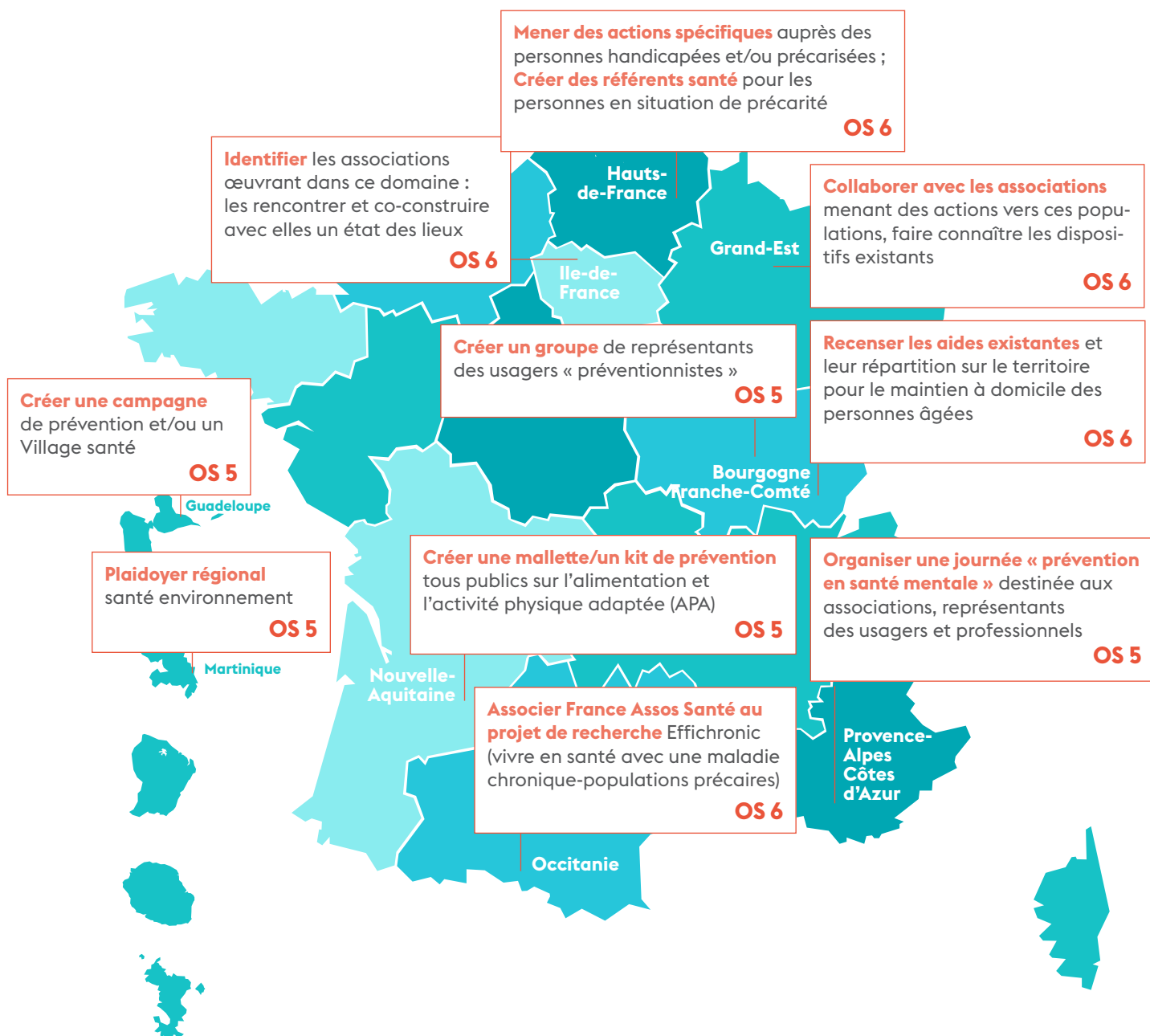
Il nous a semblé important de promouvoir une vision de la santé qui dépasse le champ de la maladie et du soin. La définition de l'OMS qui évoque « un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une

absence de maladie ou d'infirmité » a été régulièrement citée et marquait la volonté des membres de notre Union de développer ou de favoriser le développement d'actions concourant à la promotion de ce bien-être.

OS 6 • Défendre et accompagner les personnes isolées et/ou fragilisées dans leur parcours de santé et de soins

Certaines personnes, à certains moments de leur vie, se trouvent particulièrement isolées, fragilisées dans leur prise en charge (problématiques sociales, économiques, territoriales, économiques...) et se voient mises à l'écart du système de santé. Il faut contribuer à rendre effectif l'accès à

la santé et l'accompagnement vers le soin de ces populations oubliées. C'est notre rôle que d'être force de proposition et de mener une réflexion sur les évolutions de l'engagement, des compétences, des missions et conditions d'intervention des intervenants-usagers.



07 • Co-construire avec les usagers et les professionnels de santé des indicateurs de résultats utiles en matière de qualité, sécurité et de pertinence des soins

A ce jour, les indicateurs de qualité, sécurité et pertinence des soins se basent sur des mesures objectives et sont très centrés sur des procédures de soins et de prise en charge. Il paraît indispensable d'introduire des indicateurs ayant plus de sens pour les usagers et prenant en compte leur vécu par rapport au service médical rendu mais aussi aux éléments de qualité de vie. Des indicateurs qui éclairent sur l'utilité des soins.

L'ensemble des régions porte un intérêt à ce sujet mais considère qu'il s'agit d'une thématique qui doit être traitée à l'échelon national. De ce fait, aucune action régionale n'a été proposée en lien avec cette orientation stratégique.



Annexe 3 Méthodologie et participation

Une démarche d'élaboration avant tout collective

En complément de nos missions, nos statuts prévoient la définition d'une stratégie nationale pour notre Union, des travaux ont donc été lancés en ce sens dès le début de l'année 2018.

L'objectif de la démarche était de définir des thèmes d'action répondant au mieux aux besoins et réalités de l'ensemble des associations et des délégations régionales pour les 4 prochaines années. Pour ce faire, une méthodologie de travail structurée autour de plusieurs étapes et impliquant l'ensemble des parties prenantes a été définie.

Pour résumer les temps forts du dispositif :

- ▀ Mise en place d'un comité de pilotage national composé de 15 membres
- ▀ Consultation du réseau (représentants des associations membres de France Assos Santé au niveau national et régional, salariés du siège et des délégations) à l'aide d'un questionnaire pour le recueil de suggestions quant à la méthodologie optimale et aux thèmes de réflexion prioritaires à traiter.
- ▀ Élaboration des Orientations stratégiques lors de 4 rencontres d'une journée autour de 4 sujets prioritaires ayant émergé de la première consultation et d'un travail en ateliers au CA :
 - L'accessibilité territoriale, économique et populationnelle aux soins et aux traitements ;
 - La place du patient dans le système de santé (au niveau individuel et collectif) ;
 - La promotion de la santé et la prévention ;
 - La qualité de la prise en charge et la sécurité des soins.
- ▀ Nouvelle consultation du réseau après réécriture des Orientations stratégiques pour les compléter et les prioriser.
- ▀ Rédaction finale des Orientations stratégiques par le Comité de pilotage, validation par le CA puis le collège des URAASS.
- ▀ Adoption des 7 Orientations Stratégiques lors de l'Assemblée Générale.



Un comité de pilotage national

Composé de 15 personnes issues des associations membres de l'Union, de délégations régionales et de deux salariés, le comité de pilotage avait pour missions, en lien avec les instances de France Assos Santé :

- D'assurer un suivi entre les différentes étapes du dispositif
- De proposer un périmètre pour les premières orientations stratégiques de l'Union : 5 à 6 orientations stratégiques sur une durée de 4 ans (les travaux ont finalement conduit à 7)
- De proposer les thèmes dans lesquels s'inscrivent les orientations stratégiques
- De valider, réécrire et synthétiser les orientations stratégiques

Une forte mobilisation de l'ensemble de l'Union à chacune des étapes du dispositif



Annexe 4

La déclinaison opérationnelle des orientations stratégiques

L'appropriation par les régions

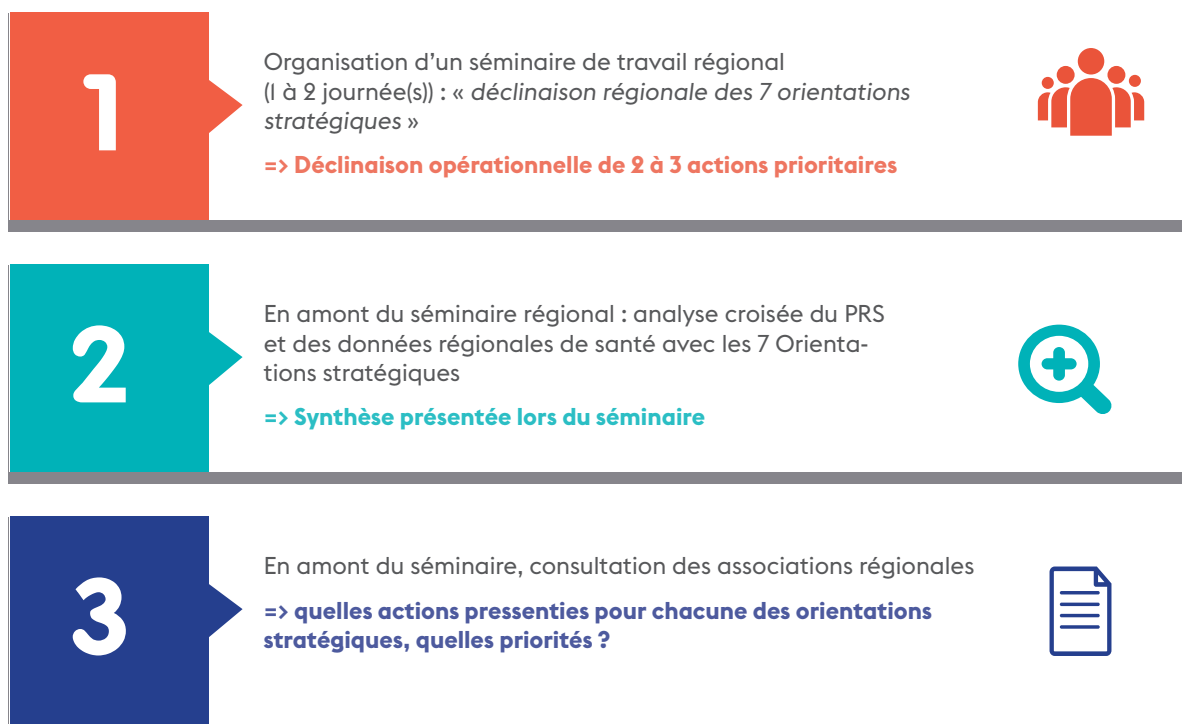
Toutes les régions ont mené des travaux destinés à programmer la déclinaison opérationnelle des orientations stratégiques sur les territoires.

Un accompagnement selon une méthodologie structurée et destiné à permettre aux délégations régionales une appropriation des orientations stratégiques et de prévoir une déclinaison opérationnelle prévisionnelle de ces dernières à court et moyen termes a été proposé. L'agence EmPatient était en charge de ce soutien méthodologique pour les régions qui le souhaitaient. Quelques régions ont choisi de travailler avec un autre appui ou sans appui mais bien en lien avec les orientations nationales.

La méthodologie de travail proposée dans la plupart des régions était la suivante :

- Une consultation des associations membres de la délégation régionale sur les actions en lien avec les orientations stratégiques à mettre en œuvre de manière prioritaire dans la région
- La réalisation d'un état des lieux des actions et orientations régionales (analyse croisée du rapport d'activité, Projet Régional de Santé, orientations stratégiques de l'Union, productions des réunions d'orientations stratégiques, missions de l'UNAASS)
- Un séminaire de travail d'une à deux journées afin de réfléchir collectivement à la déclinaison régionale des orientations stratégiques.

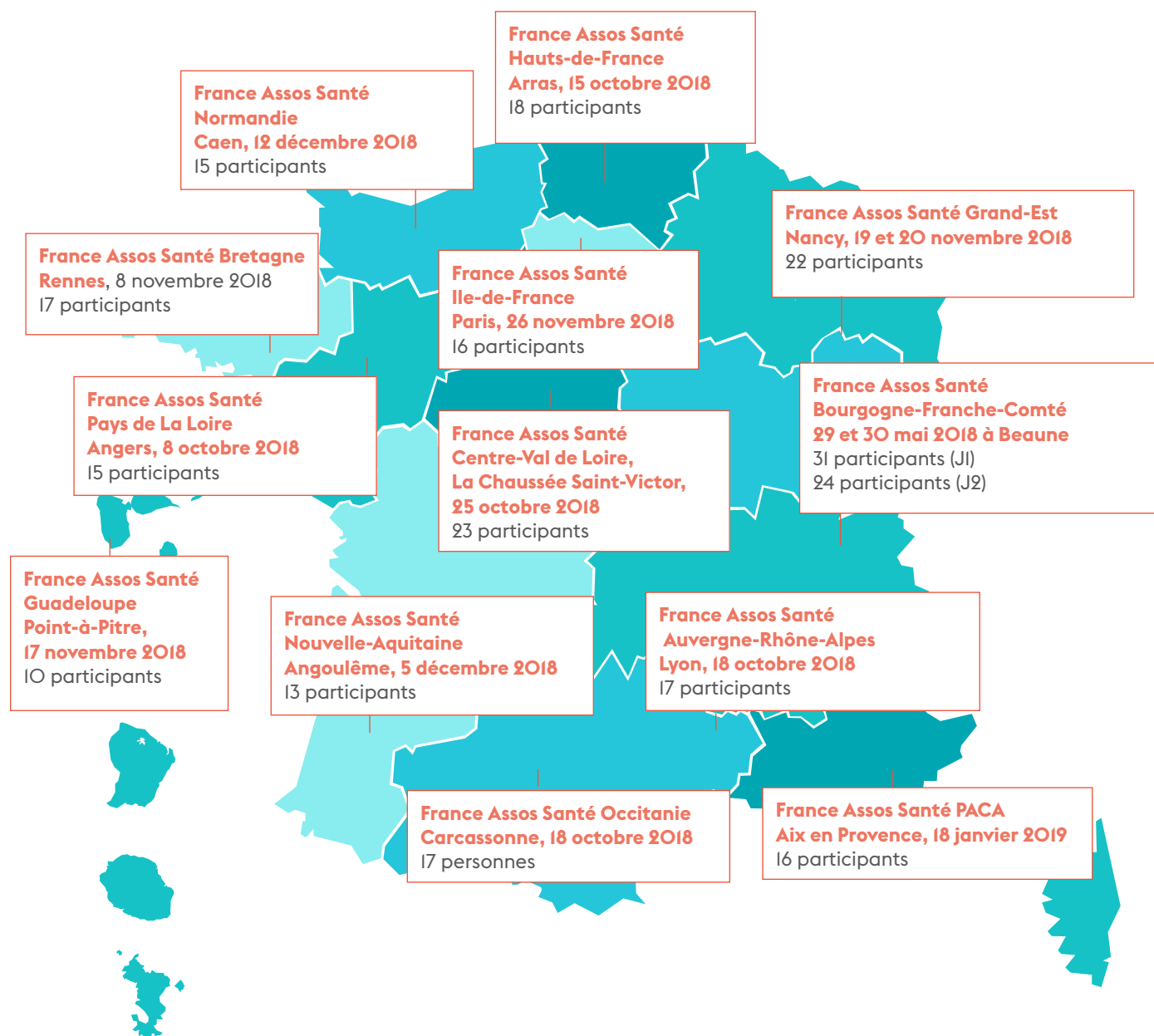
Méthode de travail en région



Définition des actions prioritaires à mettre en œuvre dans la région



Séminaires régionaux : déclinaison opérationnelle des orientations stratégiques



La mobilisation des régions a été importante.

On compte en effet :

- 232 participants aux séminaires
- 221 réponses aux questionnaires relatifs aux actions régionales à mettre en œuvre
- Une quarantaine d'actions travaillées

LEXIQUE DES ACRONYMES

APA : activité physique adaptée

CPTS : Communauté professionnelle territoriale de santé

ETP : Education thérapeutique du patient

GHT : Groupement hospitalier de territoire

HAS : Haute Autorité de Santé

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

PTA : Plateforme territoriale d'appui

RU : représentant des usagers

UNAASS : Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé

URAASS : Union régionale des associations agréées d'usagers du système de santé

