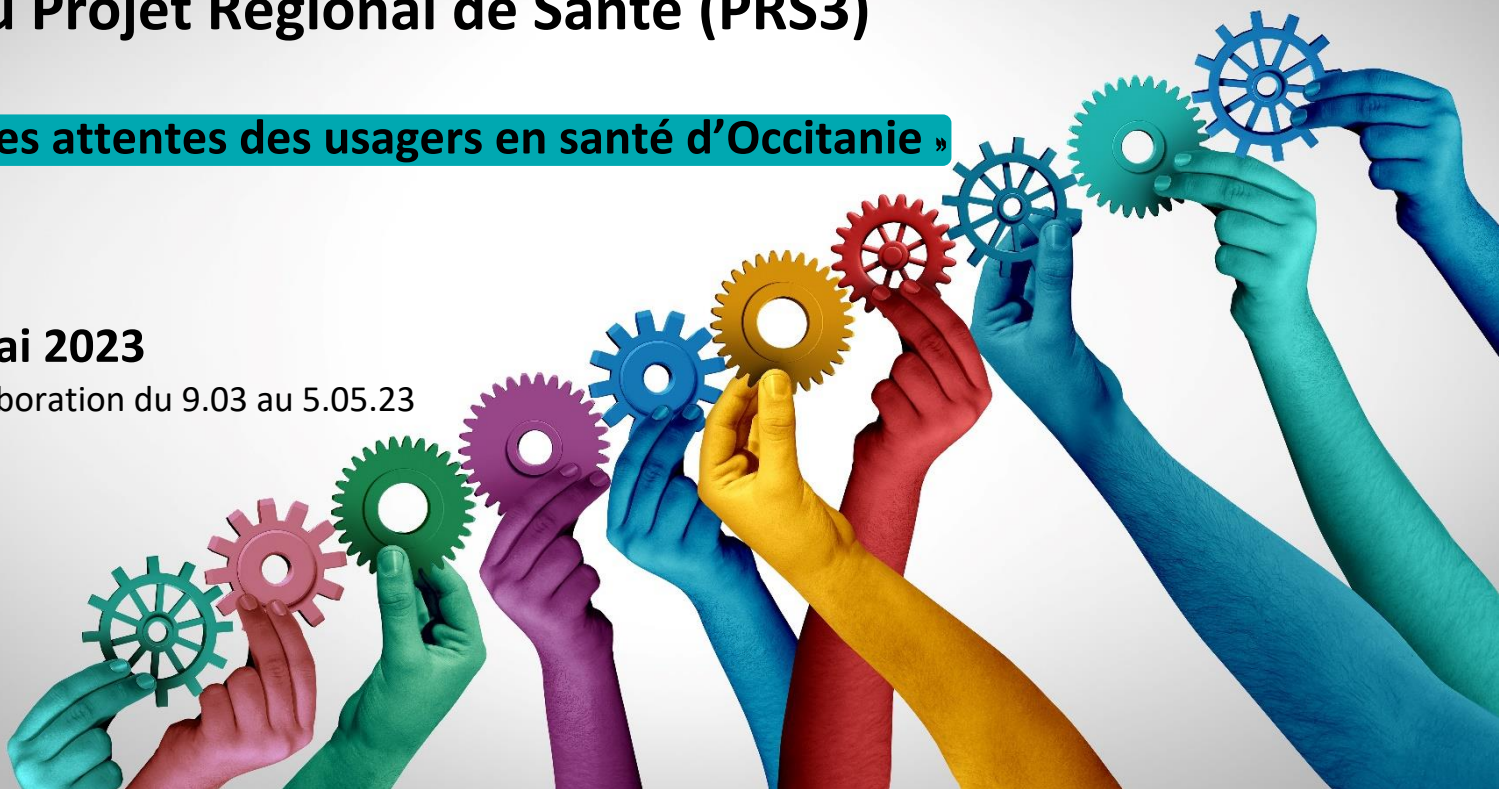


Contribution préalable de France Assos Santé Occitanie au Projet Régional de Santé (PRS3)

« Les attentes des usagers en santé d'Occitanie »

Mai 2023

Élaboration du 9.03 au 5.05.23



Cette note de positions, dans le cadre de la construction du Projet Régional de Santé d'Occitanie, s'appuie sur le manifeste France Assos Santé « Tous unis pour notre santé : 20 propositions pour améliorer la participation des usagers au système de santé » [ICI](#)

SOMMAIRE

Qui est France Assos Santé Occitanie (FAS) ?	3
Pourquoi une note de contribution France Assos Santé Occitanie dans le cadre du Projet Régional de Santé ?	4
En synthèse	6
En détail des fiches par axes	
Fiche Axe 1 – Garantir l'accès aux soins pour tous	7
Fiche Axe 2 – Développer une culture de la prévention et de la promotion de la santé	9
Fiche Axe 3 – Intégrer le parcours de santé dans son parcours de vie	11
Fiche Axe 4 – Prendre en compte les besoins des patients par une médecine plus humaine	13
Fiche Axe 5 – Coordonner les acteurs de santé	15
Fiche Axe 6 – Promouvoir la démocratie en santé	17
Lexique des acronymes utilisés	19
Enquêtes BVA pour Frances Assos Santé Occitanie	19

**Les acronymes suivis par une astérisque « * » sont détaillés dans la partie « Lexique acronymes utilisés » en page 19 de cette note.*

Qui est France Assos Santé Occitanie (FAS) ?

L'Union Régionale des Associations Agréées du Système de Santé (URAASS)

France Assos Santé regroupe **110** associations agréées en santé en Occitanie. Dans ces associations, ce sont plus de **1000** représentants des usagers qui siègent dans les structures de démocratie en santé.

Notre force, nous la tenons de notre histoire. Certes France Assos Santé Occitanie est une structure jeune, c'est la loi du 26 janvier 2016 qui a créé dans son article premier l'Union Nationale des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé (UNAASS) et les URAASS en région, mais cette création fait suite à 20 ans de militantisme dans le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) pour garantir le droit des malades. Par son histoire, France Assos Santé s'est construite sur les valeurs de ses associations membres et aujourd'hui nos actions s'inscrivent pour :

- une émancipation de chacun par l'éducation pour la santé et l'implication dans les décisions qui les concernent (« **la liberté en santé** »),
- un accès équitable et universel au système de santé sous toutes ses formes, de l'hôpital au domicile en passant par la médecine de ville (« **l'égalité en santé** »),
- un système de santé solidaire et humaniste (« **la fraternité en santé** »).

Notre légitimité, en tant qu'acteur du système de santé et contributeur aux politiques publiques de santé, nous la tenons de la loi mais également et surtout de **notre implication à tous les niveaux, du local au régional et au national**. Groupes d'échanges dans les territoires, séminaires de travail ou groupes thématiques, journées régionales ou interrégionales sont autant de temps pour mener en commun une réflexion sur l'organisation de notre système de santé et son besoin d'évolution. France Assos Santé Occitanie ne souhaite pas s'enfermer dans l'entre-soi, des **partenariats** ont été noués avec l'ensemble des acteurs de la santé parfois avec des conventions comme c'est le cas avec le Guichet CPTS (Communautés Professionnelles Territoriales de Santé) URPS¹ Occitanie (Unions Régionales des Professionnels de Santé) ou la FECOP²(Fédération de l'exercice coordonnée pluriprofessionnel en soins primaires).

France Assos Santé Occitanie est impliquée dans la CRSA Occitanie et un travail est régulièrement mené avec l'ARS Occitanie.

Notre ambition, elle est définie par le **plan stratégique de notre union nationale**, déclinée en régions, pour la période 2023 – 2026. Cinq années après la création de France Assos Santé, ses objectifs seront au service de trois grandes ambitions :

- « *Renforcer la cohésion et la structuration de notre réseau* »,
- « *Revitaliser et amplifier la démocratie en santé* »
- « *Éclairer et transformer les politiques publiques ayant un impact sur la santé* ».

Dans ce cadre, France Assos Santé Occitanie s'engage à œuvrer dans le champ de la santé environnementale, préoccupation majeure dans notre région et sujet qui fera indéniablement partie des enjeux du prochain PRS Occitanie. Pour cela, nous nous appuyerons sur les dynamiques déjà présentes dans d'autres délégations France Assos Santé. Nous serons en partenariat avec les associations membres de notre réseau déjà engagées en prévention et préservation de la qualité de l'environnement, pour la santé de tous.

¹ <https://www.guichet-cpts-occitanie.org/>

² <https://www.fecop.fr/>

Pourquoi une note de contribution France Assos Santé Occitanie dans le cadre du Projet Régional de Santé ?

Le futur Projet Régional de Santé est annoncé comme devant être construit **en fonction des besoins** des près de 6 millions d'habitants de notre région. Nous adhérons totalement à cette volonté, tout en conservant une vigilance sur l'effectivité de la démocratie en santé, au regard des expériences vécues lors de situations de crise.

Nous nous engageons donc dans la construction de ce prochain Projet Régional de Santé, compte tenu des éléments exposés ci-dessous :

- **Une mobilisation importante de notre union régionale des associations agréées en santé et une implication dans les ateliers de réflexion et groupes de travail**

Forte de ce réseau associatif et des représentants bénévoles, **France Assos Santé Occitanie** s'est considérablement **impliquée dans le bilan du Projet Régional de Santé 2 (PRS2) et dans les orientations du PRS 3 de l'Occitanie**. Ce sont plus de **40 personnes** qui ont participé aux groupes de travail mis en place par l'Agence Régionale de Santé et aujourd'hui, ils sont plus du double à s'engager dans la réalisation des schémas territoriaux de santé dans les 13 départements de la région.

- **Une représentation des usagers au plus proche et au plus juste des réalités dans les territoires**

Les représentants des usagers connaissent leur territoire et leur région. Cette région, c'est la plus grande de France en nombre de départements, avec ses montagnes, son littoral et ses zones rurales, deux métropoles et de nombreuses villes avec des quartiers en zones prioritaires. Les représentants des usagers connaissent la vulnérabilité de nombre de leurs concitoyens ; vulnérabilité due à la pauvreté, aux handicaps, à l'isolement, avec des usagers qui parfois conjuguent les trois. Les représentants des usagers sont quotidiennement confrontés au problème de la démographie médicale aujourd'hui, problème en voie d'extension à l'ensemble de la région du fait d'une forte croissance démographique qui ne s'accompagne pas d'une évolution concomitante et pourtant indispensable du nombre de médecins pour faire face aux besoins nouveaux. Les représentants des usagers connaissent les difficultés que rencontrent les personnes atteintes d'une maladie chronique, pour leur projet de vie avec un parcours de soins parfois chaotique qui amène au renoncement aux soins.

- **La vulnérabilité, au cœur des préoccupations communes des associations membres de France Assos Santé**

La méconnaissance des formes et situations de handicap visibles ou invisibles, l'isolement des personnes vulnérables et des proches aidants et les difficultés d'accessibilité des lieux de soins sont autant d'obstacles qui limitent l'accès aux soins et induisent son renoncement. Cette situation concerne aussi bien les personnes en situation de handicap que leurs proches aidants. Les associations se félicitent de la récente signature par l'ARS Occitanie de la **Charte Romain Jacob** le 9 février dernier. De nombreuses associations œuvrent pour un respect de cette charte par les acteurs du soin, afin de garantir **l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes**. D'autant que la mise en œuvre de cette charte en toute circonstance permettra également une amélioration en qualité de l'accueil pour tous les patients.

- **La réflexion éthique, un questionnement permanent de tous pour notre système de santé**

Le système de santé est dans de nombreux secteurs en grande difficulté, les acteurs sont déconsidérés et les métiers de la santé ne sont plus attractifs. Redonner du sens aux professionnels est l'enjeu qui est devant nous. Le « *prendre soin des soignants* » est devenu une mission importante des usagers. L'éthique en santé pourra être une réponse, il faut l'imaginer de façon transversale, fonctionnement du service, évolution des procédures et des dispositifs. Bien sûr, nous pensons qu'il faudra associer les usagers à cette réflexion éthique pour assurer à la fois une meilleure prise en soin des patients et une meilleure protection des professionnels de santé.

- **De l'humain au service des besoins humains**

Pour répondre aux besoins des usagers, il est indispensable que le système de santé trouve les moyens dont il a besoin pour offrir les services attendus. Dans le cas contraire, nous serions confrontés à des fermetures de lits qui conduiraient à des situations dégradées et à une gestion de la pénurie avec une succession de propositions palliatives sans que jamais les objectifs du PRS ne soient en mesure d'être atteints.

S'assurer que toutes les décisions d'organisation régionale de la santé soient coconstruites avec les usagers pour conforter la démocratie en santé à tous les niveaux est notre objectif ultime.

Par cette note, nous formulons nos attentes et propositions collectives, en tant qu'Union des Associations Agréées du Système de Santé en Occitanie pour le Projet Régional de Santé 3, autour des 6 axes suivants dont voici les principales propositions de contributions :

Axe 1 | Garantir l'accès aux soins pour tous

- L'accès au service d'urgences vitales est priorisé, il doit être assuré pour tous et partout en Occitanie ;
- La régulation doit être réalisée par un professionnel de santé pour apporter une réponse adaptée à chaque besoin de soin de l'utilisateur ;
- La lisibilité d'accès au système de santé est une première étape préalable à toute démarche d'éducation à la population.

Axe 2 | Développer une culture de la prévention et de la promotion de la santé

- Usagers partenaires pour une juste information : impliquer au plus tôt les usagers pour développer des informations claires, compréhensibles par le grand public et combattre ainsi les fausses informations ;
- Reconnaître et déployer « l'expérience patient » ;
- Développer le pouvoir d'agir en tant qu'usagers pour construire les messages audibles et compréhensibles par l'ensemble de la population et en particulier les plus vulnérables ou ceux qui sont les plus éloignés du soin.

Axe 3 | Intégrer le parcours de santé dans son parcours de vie

- L'utilisateur ne peut pas être le coordonnateur de son propre parcours de soins ;
- S'assurer de la représentation effective des usagers dans les dispositifs intégrés au parcours de santé (notamment dans les DAC – Dispositifs d'Appui à la Coordination) ;
- Encourager le déploiement et l'utilisation de Mon Espace Santé au service d'une simplification du parcours de santé ;
- Renforcer la capacité d'agir des usagers pour leur santé. France Assos Santé Occitanie demande que les usagers de la santé puissent bénéficier de clés et moyens pour détecter et décoder les fausses informations.

Axe 4 | Prendre en compte les besoins des patients par une médecine plus humaine

- Une personnalisation des parcours pour faire face à l'hétérogénéité des territoires ;
- Un accompagnement adapté pour un respect des droits de la personne ;
- Assurer et renforcer les instances de dialogue en situation de crise.

Axe 5 | Coordonner les acteurs de santé

- La coordination des acteurs de santé est une des réponses pour permettre l'accès aux soins de tous ;
- Cette coordination doit se construire avec les usagers pour répondre aux défis de demain.

Axe 6 | Promouvoir la démocratie en santé

- Toute décision qui a un impact sur les usagers doit être prise avec les représentants des usagers ;
- La démocratie en santé demande l'acculturation de tous les acteurs du système de santé. France Assos Santé souhaite s'engager dans cette évolution en partenariat avec les autres acteurs de l'écosystème de la région.

Ces 6 axes sont développés par fiche, ci-après, en argumentant pour chacun d'entre eux les spécificités de la région Occitanie et les propositions de France Assos Santé Occitanie.

Fiche Axe 1

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, contrairement à un des objectifs prioritaires de réduction du plan précédent, atteste de la gravité de la situation en Occitanie.

Dans certains territoires de notre [région Occitanie](#), le taux de patients sans médecin traitant dépasse les 20% alors que la moyenne nationale se situe entre 9 et 10%. Dans notre région, près de 5% des patients ayant une Affection Longue Durée sont sans médecin traitant. Pour toutes ces personnes, le seul recours lorsqu'ils ont besoin de soins est l'hôpital et, très souvent, en accès par le service des urgences.

En parallèle, les difficultés de ressources dans les établissements de santé, les fermetures de services de soins n'épargnent pas l'Occitanie. Cette situation est connue par les usagers, chez qui elle suscite angoisse, frustration et tension. Certains territoires d'Occitanie cumulent les facteurs d'inégalités sociales en santé.

- **Les positions de France Assos Santé Occitanie**

[Usagers, partenaires pour une permanence d'accès aux soins](#)

France Assos Santé Occitanie a publié en juin 2022 un plaidoyer sur cette thématique³, dans lequel trois axes ont été développés :

- L'accès au service d'urgences vitales est priorisé, il doit être assuré pour tous et partout en Occitanie ;
- La régulation doit être réalisée par un professionnel de santé pour apporter une réponse adaptée à chaque besoin de soin de l'utilisateur ;
- La lisibilité d'accès au système de santé est une première étape préalable à toute démarche d'éducation à la population ;

[L'égal accès à des soins de qualité pour tous est un droit](#)

Un principe qui n'est pourtant pas garanti à certains de nos concitoyens. Cette [inégalité d'accès aux soins](#) est encore plus prégnante pour les personnes en situation de handicap. Difficultés pour se rendre aux consultations médicales, difficultés d'accès et manque d'équipements ou équipements inadaptés, absences de temps dédiés... L'APF France Handicap, association membre de notre réseau, revendique à juste titre ce droit pour tous et fait de nombreuses propositions pour améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap à la santé.

De même, l'ADAPEI* des Hautes Pyrénées a présenté, dans notre newsletter de décembre 2022, un projet innovant en télémédecine⁴. Le numérique en santé doit rester là un outil complémentaire à l'exercice

³ Plaidoyer « Usagers partenaires pour une permanence d'accès aux soins » [ICI](#)

⁴ Article « Le développement de la télémédecine à l'ADAPEI » Newsletter France Assos Santé Occitanie « Pour notre santé » [ICI](#)

traditionnel de la médecine. Il ne peut se substituer aux professionnels de santé et être un palliatif au manque de ces professionnels.

Les solutions existent, les associations d'usagers sont partenaires des autres acteurs de santé, elles doivent être entendues. Chaque citoyen doit pouvoir accéder aux soins de qualité dont il a besoin et pouvoir bénéficier d'une continuité des soins. Il doit être accompagné pour prendre les décisions qui le concernent.

Fiche Axe 2

La prévention constitue désormais un des objectifs prioritaires des politiques publiques et à ce titre fait l'objet de nombreux projets. Toutefois, force est de constater que les objectifs fixés n'ont, jusqu'à présent, jamais été atteints dans le domaine. Les résultats des politiques de prévention demeurent en deçà des attentes. La raison peut en être que la prévention est l'affaire de tous, chacun comptant sur l'autre pour la mettre en œuvre. Pourtant les signaux sont forts, comme dans « Ma Santé 2022 » : le patient est affiché « au cœur du soin. On peut également citer qu'une des quatre missions obligatoires (socles) des CPTS*, est la mission en faveur du développement des actions territoriales de prévention. La crise sanitaire que nous venons de vivre peut nous servir à appréhender différemment les approches que nous devons avoir pour développer dans nos territoires une politique de prévention tournée vers les besoins des usagers. Il faut renforcer le nombre et les moyens des consultations dédiées chargées de diagnostiquer, soigner, orienter et accompagner les personnes en situation de handicap vers les services spécialisés.

- **Les positions de France Assos Santé Occitanie**

Usagers partenaires pour une juste information

Du point de vue de France Assos Santé Occitanie, les actions de prévention et promotion de la santé sont de plusieurs types et 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 par le grand public et combattre ainsi les fausses informations**. 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.

Reconnaître et déployer « l'expérience patient »

L'**expérience patient** est une des clés de l'appropriation des messages de prévention. Comme dans toutes missions, le représentant des usagers en commission des usagers au sein des établissements de santé s'investit pour améliorer l'expérience patient. Il est à cet effet mobilisé avec les membres de la commission des usagers et les autres usagers qui sont dans l'établissement : patients partenaires, représentants d'associations de patients ou de familles, etc.

Participer activement en tant qu'usagers

Être acteur de sa santé, c'est aussi être accompagné par des professionnels de santé pour vivre et vieillir en bonne santé. **Il ne peut pas y avoir d'actions de prévention sans la participation des usagers et de leurs représentants**. Leur présence est indispensable pour construire les messages audibles et compréhensibles par l'ensemble de la population et en particulier les plus vulnérables ou ceux qui sont les plus éloignés du soin. **C'est aussi le sens de notre engagement pour la participation des usagers dans les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (les CPTS)**.

Co-construire au plus tôt avec les usagers une action de prévention, c'est s'assurer qu'ensemble, nous fassions que la prévention soit naturelle. C'est s'assurer que la culture de prévention irrigue toutes les actions de promotion en santé et qu'elle soit intégrée aux gestes quotidiens.

Zoom en Occitanie : l'Union et ses associations membres en action !

Pour illustrer ces actions en partenariat, on peut citer l'action réalisée en partenariat avec le CPIAS⁵. Également, France Assos Santé est associée aux lancements des campagnes de vaccination contre la

⁵ CPIAS Occitanie : Centre d'Appui pour la Prévention des Infections Associées aux Soins

grippe ou de dépistage contre les cancers, Mars Bleu et Octobre Rose, fortement relayées dans les territoires par des associations membres de notre réseau⁶. Certaines associations membres, au-delà de relayer ces messages, agissent directement en proximité auprès des citoyens pour sensibiliser, informer, former ou accompagner autour de la prévention et de la promotion de la santé. Un autre exemple, de nombreux bénévoles associatifs sont formés à l'Éducation Thérapeutique du Patient, pour un partenariat dans les séances, en complémentarité avec l'apport du professionnel de santé formé.

« Challenge Hygiène des mains, l'affaire de tous ! Usagers et professionnels, ensemble, relevons le défi ! » [ICI](#)

⁶ Liste des associations membres de France Assos Santé en Occitanie [ICI](#)

Fiche Axe 3

L'augmentation des malades chroniques, des prises en charge ambulatoires et du maintien à domicile imposent que les patients et les proches aidants qui leur sont indispensables soient mieux impliqués dans des innovations de dispositifs liés aux soins. L'accès aux soins de premier recours pour tous renforce la nécessité d'organiser concrètement les parcours de santé et de penser des modes d'accompagnement efficaces prenant en compte l'expérience du patient.

La vie n'est pas un long fleuve tranquille, parfois nous connaissons des accidents de vie. Faire face à l'annonce d'une maladie, d'un handicap, être victime de violence familiale ou d'agression... Il est nécessaire que les acteurs de santé interviennent rapidement pour écouter, conseiller, aider, accompagner, soigner les victimes de ces situations douloureuses ou complexes qui nécessitent l'intervention de nombreux acteurs sociaux, médico-sociaux et médicaux. Les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) sont à cet égard en capacité d'apporter une réponse.

- **Les positions de France Assos Santé Occitanie**

À l'heure où le système de santé fait l'objet d'une intense rationalisation avec en particulier la réduction des capacités d'hospitalisation à temps complet au profit du développement de l'ambulatoire, il est essentiel de permettre aux usagers du système de santé d'être davantage acteurs de leur santé et plus autonomes. Un accompagnement personnalisé des usagers dans leur parcours de santé est nécessaire.

Représenter les usagers dans les dispositifs intégrés au parcours de santé

La présence de représentants d'usagers dans la gouvernance et le fonctionnement des DAC* est à ce titre essentielle. Par leur positionnement proche du terrain, ils constituent un lien capital pouvant permettre aux usagers et à leurs aidants confrontés à des situations complexes et tendues de saisir directement le dispositif sans faire appel à un quelconque intermédiaire souvent d'ailleurs méconnu.

Utiliser Mon Espace Santé

Il existe des outils pour accompagner les patients, le dernier en date est « Mon espace Santé ». Il est nécessaire que tous les acteurs et en priorité les professionnels de santé, utilisent cet outil citoyen pour que toute personne trouve un juste intérêt à se l'approprier dans toutes ses composantes (Dossier médical, adresse sécurisée, agenda et espace ressources d'applications liées à sa pathologie). C'est l'engagement de nombreux représentants d'usagers à travers leur mission d'ambassadeur, pour combattre l'illectronisme et inciter toute la population à utiliser cet espace numérique qui appartient à chacun d'entre nous. Les justes informations doivent être diffusées sur les portails, sites labellisés dans Mon Espace Santé.

Renforcer la capacité d'agir des usagers pour leur santé : « Quand on connaît, on est plus en capacité » !

Pour permettre à chacun, dès le plus jeune âge, d'adopter les bonnes pratiques pour entretenir son capital santé, France Assos Santé Occitanie plaide pour que chaque usager puisse, dès le plus jeune âge, acquérir les connaissances scientifiques indispensables, et entretenir son savoir tout au long de sa vie, pour lui permettre d'acquérir les bonnes pratiques, les faire perdurer et faire les bons choix pour conserver son capital santé. En premier lieu, l'individu et la collectivité en seront les bénéficiaires. France Assos Santé Occitanie veut montrer aussi aux usagers qu'ils doivent questionner les professionnels de santé et obtenir d'eux une information immédiate et originale les concernant directement, alors que trop souvent, cette information émane de structures nationales.

France Assos Santé Occitanie 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. 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.

Si chacun doit être acteur de sa santé, ce n'est pas au patient de coordonner seul son parcours de santé.

Fiche Axe 4

« Une approche de la santé trop centrée sur le traitement de la maladie plutôt que sur une prise en charge globale de la personne », c'est ce que vous disent les associations d'usagers, en particulier celles qui interviennent auprès de personnes vulnérables. Le Comité Consultatif National d'Éthique, dans son avis 140⁷, confirme ces propos en développant un chapitre intitulé : « Un système de santé trop polarisé sur la dimension sanitaire au détriment de la santé publique et d'une approche globale des personnes ».

Les territoires d'Occitanie ont des spécificités qui demandent une politique de prévention territoriale adaptée aux besoins. ⁸La région Occitanie est celle qui comporte le plus de départements classés dans les 10 départements les plus pauvres de France. C'est dans les espaces ruraux éloignés des centres d'emplois, ainsi que dans les villes-centres des grands pôles urbains, que la pauvreté est la plus importante. Ce sont près de 900 000 personnes qui vivent à la limite de la pauvreté sur cette région et qui constituent le public cible du PRAPS*. En 2030, la part des personnes âgées de 75 ans ou plus dépassera 10 % dans tous les départements de la région. En Haute-Garonne, elle représentera 10,2 % de la population et 17,6 % dans le Lot. Les jeunes sont inégalement répartis dans les départements : un tiers des habitants de Haute-Garonne ont moins de 25 ans contre seulement un quart dans le Lot.

- **Les positions de France Assos Santé Occitanie**

Une personnalisation des parcours pour faire face à l'hétérogénéité des territoires

Le rappel de ces chiffres montre la **disparité** criante suivant les territoires de notre région et souligne par la même occasion que **l'on ne peut pas concevoir de manière uniforme le système de santé en région**. Une Maison de Santé Pluridisciplinaire (MSP) implantée au centre d'une agglomération ne peut pas travailler comme une MSP* implantée dans une zone plus rurale qui comporte de nombreux équipements médico-sociaux, qui accueillent des personnes âgées ou en situation de handicap, ou même qu'une MSP proche d'un Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale (CHRS). Pour une même pathologie, le temps professionnel à consacrer à ces différents patients n'est pas identique.

Un accompagnement adapté pour un respect des droits de la personne

Garantir l'effectivité du droit à la santé en permettant à la personne d'être accompagnée par une personne de confiance ou un proche aidant indispensable, en assurant un accompagnement social à l'hôpital et en assurant un accompagnement médical dans les établissements.

Assurer et renforcer les instances de dialogue en situation de crise

Beaucoup de situations de maltraitance ont été constatées dans le contexte de crise COVID, maltraitance des professionnels de santé et maltraitance des usagers. Nos enquêtes⁹ ont recensé de nombreux reports de soins et de ruptures de parcours de soins, mais aussi beaucoup de mise en isolement de personnes vulnérables en les privant de liens avec leurs aidants proches. La phase de sidération a été trop longue, la

⁷ Avis 140 « Repenser le système de soins sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives » [ICI](#)

⁸ Source - <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5371235?sommaire=5371304#tableau-figure2> ; <https://www.insee.fr/fr/statistiques/6798831>

⁹ Enquêtes France Assos Santé - [Etude Flash crise de l'hôpital octobre 2022](#) - [Enquête Hôpitaux et cliniques : La démocratie en santé à l'épreuve de la crise COVID février 2021](#) ;

démocratie en santé n'a pas fonctionné et à l'heure actuelle elle est encore parfois balbutiante, l'administratif prenant encore trop souvent le pas sur l'humain.

Durant cette crise, France Assos Santé, comme de nombreuses structures sanitaires ou médico-sociales, a agi pour le mieux-être des patients ou personnes en souffrance. Avec l'Espace de Réflexion Ethique, l'ARS et des gestionnaires d'EHPAD*, nous avons, en quelques jours, imaginé le **dispositif SAEDE¹⁰**. Une cellule d'écoute et de dialogue éthique pour contribuer à ce que soignés et soignants puissent mieux se comprendre et trouver ensemble rapidement des dispositions concrètes de lutte contre l'isolement des résidents et des patients en raison de l'application des recommandations sanitaires.

Ces dispositifs innovants doivent perdurer pour améliorer le dialogue et répondre aux besoins d'accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité.

¹⁰ SAEDE : Service d'Accompagnement, d'Ecoute et de Dialogue Ethique en Occitanie [ICI](#)

Fiche Axe 5

Il pourrait paraître surprenant que les usagers s'engagent sur une pratique professionnelle, la coordination des acteurs en santé. De la médecine paternaliste des siècles derniers où la relation soignant-soigné était binaire, on est passé à une relation de soins avec plusieurs acteurs pour répondre aux défis des maladies chroniques, aux situations plus complexes. Aussi, la médecine est devenue, entre autres, plus spécialisée faisant désormais appel à des équipements de haute technologie.

La coordination de tous ces acteurs est devenue nécessaire pour qu'ils agissent chacun en connaissance de cause en complément de l'autre. La coordination de chaque parcours de soins est d'abord assurée par et avec les professionnels de santé car **l'utilisateur ne peut pas coordonner son propre parcours de soins**. C'est donc dans l'intérêt des patients que les professionnels de santé doivent se coordonner. Cette coordination est pour nous essentielle, nous la soutenons donc, que ce soit au niveau des cabinets médicaux et paramédicaux, à travers les MSP* et les centres de santé et au niveau des territoires avec les CPTS*.

- **Les positions de France Assos Santé Occitanie**

France Assos santé Occitanie, acteur régional pour l'implication des usagers dans les exercices coordonnés

France Assos Santé Occitanie a, durant les quatre dernières années, organisé des journées régionales, webinaires et **enquêtes** pour faire de la pédagogie et pour impliquer les usagers dans les structures de soins coordonnés. Aujourd'hui France Assos Santé Occitanie a signé des « conventions actions » avec la FECOP* pour le développement des MSP* et le Guichet unique CPTS* des URPS* pour construire ensemble la participation des usagers dans le territoire.

La coordination des professionnels de santé, pour une réponse adaptée au plus proche des parcours de vie

La coordination en santé c'est un travail effectué par des professionnels pour développer un projet répondant aux besoins des usagers, mais aussi à l'amélioration constante de la qualité et de la sécurité des soins de ce parcours. Par exemple, les MSP* travaillent leur réseau de façon plus formelle avec les offreurs de soins de territoire, que ce soit les spécialistes, les hôpitaux de proximité, etc. Ces réseaux servent à favoriser des accès simplifiés à des spécialités qui sont de moins en moins présentes sur le territoire. Les secrétariats accompagnent les patients au mieux dans ces prises de rendez-vous. **C'est donc plus d'accompagnement pour les usagers qui sont souvent perdus dans le système de santé.**

La coordination en santé, avec les usagers, pour une amélioration de la qualité des soins et de la prévention

La coordination en santé permet le développement de projets de prévention ou d'éducation à la santé pour favoriser l'accès aux dépistages des cancers et à la vaccination, déployer des actions de prévention de l'obésité infantile et bien d'autres programmes que nous développons et portons pour répondre aux besoins des patients. Ces projets permettent de sensibiliser chaque professionnel de santé à l'action de prévention et ainsi multiplier les intervenants de prévention auprès des patients. La place des patients est essentielle et il ne peut y avoir de vraie démocratie en santé que s'ils sont impliqués et partenaires de leur parcours de santé.

La coordination en santé, pour améliorer l'accessibilité aux soins

La coordination en santé, c'est la meilleure réponse aux besoins de santé de la population. C'est aussi l'exercice plébiscité par les jeunes professionnels. C'est grâce à de nouveaux modes d'exercice professionnel comme les Infirmières en Pratique Avancée (IPA), les assistants médicaux, les médiateurs en santé... que nous pourrions améliorer l'accessibilité aux soins et mieux coordonner les parcours de santé.

La coordination des acteurs de santé est une des réponses pour permettre l'accès aux soins de tous. 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 travaillent en partenariat.

Fiche Axe 6

Faire participer les usagers à l'élaboration du PRS, c'est bien. Inscrire dans le PRS la démocratie en santé c'est mieux.

La loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux [droits des malades](#) et à la qualité du système de santé a 20 ans. Qu'en est-il aujourd'hui des intentions à la réalisation ? Comment la loi a-t-elle été respectée dans la période de crise sanitaire ? Beaucoup de questions et d'interrogations apparaissent sur la réalité de la démocratie en santé au sein du système de santé.

La période de sidération pendant la crise COVID a été longue parfois, avec encore des séquelles et des dysfonctionnements visibles dans des instances. Au niveau régional, l'ARS a très rapidement intégrée dans la cellule régionale de gestion de la crise des représentants des usagers, mais sur le terrain, peu d'établissements ont maintenu leurs fréquences de CDU*, comme le démontre l'enquête que nous avons réalisée en 2021¹¹. Celle-ci montre bien que, pendant cette période, certains établissements ont su très heureusement maintenir cette nécessaire démocratie en santé en réunissant les instances et en consultant les représentants des usagers sur de nombreux points afin de les faire participer aux nécessaires adaptations du fonctionnement des établissements pour qu'ils soient mieux compris par tous. Ces établissements et les représentants qui y siègent nous apportent la preuve que cela est possible ; les périodes de crise ne sont donc pas des périodes où la démocratie en santé s'éteint.

Dans son avis 140 « Repenser le système de soins sur un fondement éthique », le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) écrit : « *La démocratie en santé doit être renforcée afin de prendre en compte la voix des patients, des citoyens, des collectivités locales. Il est primordial en particulier de donner la parole aux personnes les plus vulnérables et de les écouter.* »¹². Dans cette volonté, le partenariat en santé est une des orientations stratégiques prioritaires de France Assos Santé Occitanie depuis 2019. Force d'un dynamisme régional solide, impulsé par le CRIAPS* désormais COPS¹³, FAS Occitanie a co-écrit un guide « Usagers partenaires, l'avenir du soin », en partenariat avec Savoir(s) Patient(s).

- **Les positions de France Assos Santé Occitanie**

Toute décision qui a un impact sur les usagers doit être prise avec les représentants des usagers : fermetures de services ou de lits, régulations aux services d'urgence, etc. La qualité des soins, c'est aussi la lisibilité du système et la qualité de prise en charge des patients qui ont des besoins de soins. Sans réponse du système, ils se tourneront vers d'autres types de pratiques et vers les réseaux sociaux et influenceurs toujours prêts à proposer des remèdes miracles. Cette démocratie n'est pas encore naturelle et systématique à tous les niveaux du système de santé.

Une démocratie en santé pour améliorer l'impact en santé :

Impliquer les usagers dès la co-construction des politiques de santé et des actions, c'est s'assurer de :

- Recueillir les besoins en santé des patients du territoire et identifier les parcours de soins habituels afin d'adapter au mieux les missions, le territoire et les nouveaux parcours de soins ;

¹¹ Enquête nationale (extraction résultats régionaux) « Hôpitaux et Cliniques : la démocratie en santé à l'épreuve de la crise COVID 19 » [ICI](#)

¹² Lien vers le site CCNE [ICI](#)

¹³ Centre Opérationnel du Partenariat en santé <https://partenariat-en-sante.org/>

- Améliorer l'efficacité et l'impact du système de santé en prenant en compte les compétences et expériences des usagers citoyens ;
- Permettre aux habitants de mieux connaître les acteurs professionnels de santé et les projets en place sur leur territoire de proximité afin d'adopter de nouveaux comportements ;
- Participer à la réalisation d'actions de santé et aider à lutter contre les exclusions sociales, économiques et citoyennes.

Une nouvelle culture est à développer pour véritablement ancrer la démocratie en santé partout, du local au national, c'est le sens que France Assos Santé Occitanie donne à ses actions mais nous souhaitons le faire en partenariat avec tous les acteurs. C'est dans cet esprit de complémentarité que nous mettons en œuvre notre militantisme, pour construire un système de santé avec les moyens nécessaires, qui répond aux besoins de toute la population et fait valoir les droits de chacun.

Lexique des acronymes utilisés

* ADAPEI	Association départementale de parents et d'amis de personnes handicapées mentales
* CDU	Commission des Usagers
* CCNE	Comité Consultatif National Ethique
* COPS	Centre Opérationnel du Partenariat en Santé
* CPTS	Communauté Professionnelle Territoriale de Santé
* CRIAPS	Comité Régional d'Impulsion et d'Analyse du Partenariat en Santé
* DAC	Dispositif d'Appui à la Coordination
* EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
* FAS	France Assos Santé
* FECOP	Fédération de l'Exercice Coordonné Pluri professionnel en soins primaires
* MSP	Maison de Santé Pluriprofessionnelle
* PRAPS	Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins
* PRS	Projet Régional de Santé
* URAASS	Union Régionale des Associations Agréées du Système de Santé
* URPS	Union Régionale des Professionnels de Santé

France Assos Santé Occitanie

Retrouvez la liste des associations membres de France Assos Santé Occitanie [ICI](#)

Retrouvez la liste des associations membres de France Assos Santé National [ICI](#)

Enquêtes BVA pour Frances Assos Santé Occitanie

- [Cliquer ici](#) | mars 2023 | Baromètre des droits des personnes malades 2023 d'Occitanie (vs chiffres nationaux)
- [Cliquer ici](#) | septembre 2021 | Regards et pratiques des habitants d'Occitanie sur le numérique en santé
- [Cliquer ici](#) | avril 2021 | Demain, la santé près de chez vous : Regards des habitants d'Occitanie sur les regroupements de professionnels de santé

France Assos Santé

La voix des usagers

Occitanie

Pour nous contacter



| 04 66 27 02 18





| occitanie@france-assos-sante.org



| occitanie.france-assos-sante.org

 + de 1000 Représentants des Usagers issus d'associations agréées de santé

 Ligne Santé Info Droits : 01 53 62 40 30 agréées de santé

 Informations et actions sur occitanie.france-assos-sante.org
