

Une 1ère participation à la politique régionale de santé, 7 engagements pris par l'ARS PACA : Restons attentifs aux actions concrètes et rapides pour les usagers !

Considérant que l'Union nationale des associations agréées du système de santé (UNAASS - appelée France Assos Santé) s'est vue confier par la Loi la mission de rendre des avis et propositions aux pouvoirs publics sur le fonctionnement du système de santé ;

Considérant que les associations d'usagers de santé PACA entendent poursuivre leur action de co-construction d'un système de santé toujours plus sûr, efficace et accessible à tous ;

France Assos Santé PACA, Union Régionale des Associations Agréées du Système de Santé (URAASS) - PACA a élaboré et adopté le présent avis et positions.

A travers cet avis, nous remercions l'Agence Régionale de Santé PACA d'avoir associé pour la première fois toute la communauté des Usagers (représentants des usagers, acteurs associatifs et patients experts) à cette démarche collaborative, et plus particulièrement tout notre réseau de bénévoles fortement sollicité durant toute une année pour prendre part à l'actualisation des documents déployant la politique publique régionale de santé des 5 années à venir (2023-2028).

1

Une méthodologie d'élaboration structurée nécessitant une démarche d'évaluation continue

Sur le processus d'élaboration des documents

➤ Participation aux groupes de travail thématiques - Janvier à avril 2023

Après avoir souligné le manque de concertation et de prise en compte de la voix des usagers lors des réunions CNR-Santé de novembre et décembre 2022, France Assos Santé PACA a remarqué avec satisfaction un changement de position de la part de l'ARS PACA et une réelle volonté d'intégrer le point de vue des associations agréées du système de santé et des représentants des usagers dans l'élaboration des différents documents relatifs au PRS 3 pour les 5 années à venir.

Cette initiative institutionnelle est une main tendue vers les usagers à laquelle nous avons su répondre favorablement en nous organisant dans des délais très courts pour participer à près de 23 Groupes de travail thématiques pilotés et animés essentiellement en visio par l'ARS PACA. Cela a entraîné la mobilisation volontaire de 19 représentants des usagers et/ou acteurs associatifs issus du réseau France Assos Santé PACA durant près de 3-4 mois.

Tout au long de ce processus d'élaboration, un suivi d'avancement des groupes de travail a été formalisé à travers la programmation de 4 réunions animées par France Assos Santé PACA, afin d'échanger ensemble sur les problématiques de fond et de forme liées aux thématiques traitées au sein de ces groupes.

➤ Consultation de la communauté des « Usagers » dans la relecture – Mai à Septembre 2023

S'en est suivie une concertation régulière avec France Assos Santé PACA pour relire chaque écrit issu des groupes de travail dans laquelle la « vision des usagers » a pu être davantage prise en compte tant sur le fond que sur la forme.

Parallèlement à la relecture faite par France Assos Santé PACA, la Structure Régionale d'Appui PASQUAL a été sollicitée et financée par l'ARS PACA pour mener une consultation usagers expérimentale.

Le séminaire régional de relecture organisé par l'ARS PACA le 20 juin, a permis à France Assos Santé PACA et la SRA PASQUAL de rencontrer et d'échanger avec les différents rédacteurs de l'ARS PACA et d'argumenter le point de vue des usagers pour une meilleure prise en compte de leurs propositions.

A la lecture globale, tous les participants de notre réseau aux groupes de travail ainsi que les membres du bureau de France Assos Santé se sont accordés à dire, sans remettre en cause la qualité du travail réalisé, que la version complète du PRS était trop volumineuse et qu'elle pouvait être utilement complétée par une version simplifiée pour le grand public. Notre contribution à la réalisation d'un document de communication synthétique a ainsi été accueilli de manière très favorable.

Une consultation publique de ce PRS a été ouverte d'août à octobre 2023 pour permettre davantage de contributions et favoriser l'information du grand public peu sensibilisé à la politique régionale de santé.



Points positifs

L'inclusion et la forte mobilisation volontaire d'acteurs et représentants des usagers issus de notre réseau dans tous les groupes de travail a été enrichissante et constructive pour l'ensemble des membres des groupes de travail car pour apprendre à coopérer entre acteurs de santé, il est indispensable de se rencontrer, se connaître et accepter les points de vue différents pouvant émerger. Nous avons constaté de la part de l'ARS PACA et de plusieurs partenaires une réelle volonté d'être à l'écoute des usagers. Ce type de collaboration nécessite d'être encouragée.

Une véritable association de toute la communauté des usagers aux travaux de rédaction a été réalisée :

- tant dans le détail avec des indicateurs d'évaluation prenant en compte l'expérience patient pour améliorer la qualité de prise en charge
- que sur des éléments de perception et de compréhension indispensables pour adapter les écrits.

Et particulièrement grâce aux relectures respectives faites par le réseau de France Assos Santé PACA et la Structure Régionale d'Appui PASQUAL qui se sont rejoins sur la majorité des points soulevés à prendre en compte.



Points de vigilance

Une démarche participative à la méthodologie trop complexe et peu adaptée aux représentants des usagers et acteurs associatifs même les plus avertis. Sur les 19 représentants des usagers volontaires pour participer à la démarche, seulement une dizaine ont suivi les travaux des groupes jusqu'à la fin des consultations.

Dans son suivi interne, les principales remarques identifiées par France Assos Santé et justifiant l'abandon sont : l'utilisation d'un vocabulaire peu compréhensible rendant la participation difficile, l'absence d'éléments synthétiques permettant une lecture simplifiée des documents, une gestion serrée des calendriers de réunions, une mobilisation chronophage et l'impossibilité de rembourser les frais de déplacements des bénévoles (non représentants des usagers en CRSA) pour les quelques réunions s'étant tenues en présentiel; ainsi que des méthodes/outils d'animation différents suivant les groupes de travail ne permettant pas toujours l'expression de recommandations face à des professionnels aguerris à cet exercice (notamment en ce qui concerne les outils d'animation en visio).

La consultation est une première étape mais il est nécessaire d'aller plus loin méthodologiquement dans la démarche

- un document de 20 pages de communication grand public simple et accessible à tous a été conçu par l'ARS PACA permettant une présentation des 7 engagements pris pour répondre aux défis d'ici 2028



démocratique et l'engagement usager pour mettre en œuvre les actions prises pour notre santé :

- Recueillir régulièrement les recommandations faites par des groupes patients sur des priorités santé,
- Permettre une implication plus importante de l'usager et ses représentants à chaque étape du parcours de soins,
- Co-construire la déclinaison opérationnelle de la politique régionale de santé dans les bassins de vie, notamment au sein des instances de démocratie en santé territoriale existantes, ainsi que dans les gouvernances d'organisations territoriales de santé telles que les Groupements Hospitaliers de Territoire

Sur la démarche continue d'évaluation

Si lors de la rédaction, nous avons été consultés sur l'élaboration de plusieurs indicateurs d'évaluation, et notamment sur les critères suivants : simplification, compréhension, appropriation, priorisation et clarté ; nous avons également relevé que d'autres critères n'avaient pas été suffisamment abordés : réorganisation du système de santé et sa cohérence territoriale, effectivité de la démocratie en santé, supportabilité financière et efficacité des actions.

Un baromètre santé incluant de tels critères serait un outil de veille indispensable pour évaluer à court et moyen terme nos engagements respectifs.

Tous les acteurs ayant pris part à la rédaction du PRS 3 doivent pouvoir évaluer annuellement et en toute transparence l'ensemble des actions de ce PRS, notamment au sein des instances de démocratie en santé territoriales comme la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie et les Conseils Territoriaux de Santé afin que les actions soient menées de manière cohérente pour répondre aux besoins de la population.

2

Les demandes de France Assos Santé PACA pour la réussite du PRS

Des réponses rapides, concrètes d'accès à la santé et des soins de qualité au plus près de chez nous

L'actualisation des objectifs opérationnels du Projet Régional de Santé pour les 5 prochaines années a été élaborée dans un contexte de crise de notre système de santé national auquel nous faisons face chaque jour. Déserts médicaux, situation financière inquiétante de certains hôpitaux et/ou services, engorgement des services d'urgence avec des fermetures temporaires régulières, insuffisance de places dans les structures médico-sociales, pénuries régulières de médicaments et vaccins, augmentation des restes à charge, financement non résolu de notre système de santé en particulier de la dépendance, et manque de ressources humaines dans les établissements de santé, avec un manque d'attractivité pour les métiers de la santé : voilà des préoccupations criantes qui font régulièrement l'actualité, et qui interpellent la population de la région.

Même si les solutions à ces difficultés majeures dépendent avant tout de décisions nationales; les orientations et choix régionaux faits dans la concertation doivent répondre concrètement et rapidement aux attentes des usagers de notre système de santé PACA. C'est dès à présent que des actions doivent être mises en œuvre localement et constituer les premières pierres d'une refondation de notre système de santé à bout de souffle.

Des moyens humains et financiers correspondant aux engagements pris pour notre santé

Dans un système de santé complexe, beaucoup de données, d'analyses, d'orientations, de perspectives d'évolution figurent dans ce PRS qui globalement peuvent recueillir l'assentiment de tous vers des pistes d'améliorations possibles.

Le manque de ressources humaines dans notre système de santé est une des causes centrales des difficultés d'accès aux soins. La situation est inquiétante et, malgré toutes les promesses, les professionnels à recruter en fonction de ces besoins ne seront pas opérationnels avant une dizaine d'années (à condition d'investir dans la formation dès maintenant ce qui n'est pas suffisamment abordé dans le PRS).

Dans ce nouveau Schéma Régional de Santé appelé « Notre projet pour votre santé » l'ARS PACA s'est engagé à relever 7 défis majeurs issus des contributions des acteurs en santé de la région. Cependant, compte tenu des tensions sur les ressources humaines et d'autres carences que les usagers nous font remonter régulièrement, nous nous interrogeons sur la faisabilité de son déploiement.

Ce PRS comprend de fortes intentions positives et optimistes, mais tous les acteurs auront-ils les moyens humains et financiers suffisants pour mettre en œuvre ces actions et faire évoluer les organisations en faveur de l'intérêt général et la santé de tous, notamment si chaque année les Projets de Loi de Financement de la Sécurité Sociale sous évaluent les budgets ?

Une démocratie en santé effective et renforcée

Depuis des décennies, la démocratie en santé existe localement au sein des établissements sanitaires (Commissions des usagers) et médico-sociaux (Conseils de Vie Sociale et dispositif des Personnes Qualifiées). Pour autant nous constatons que ces instances et dispositifs sont encore méconnus et pas suffisamment pris en considération pour non seulement défendre les droits des usagers mais également participer au quotidien et aux côtés des professionnels, à l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins, se saisir des problématiques liées à la gestion de l'établissement et participer aux démarches projets impulsés par les structures et/ou initiés par les usagers.

Notre participation à la définition de la politique régionale est une grande avancée pour notre réseau mais si la voix des usagers n'est pas suffisamment prise en compte de manière locale et opérationnelle, cette volonté politique n'atteindra pas les objectifs et espoirs escomptés.

L'implication des usagers, représentants et associations agréées du système de santé doit se faire de manière effective dans les instances et dispositifs existants pour que notre politique contribue concrètement à notre santé.

A propos de France Assos Santé

Créée en mars 2017, France Assos Santé est l'organisation de référence qui porte la voix et défend les intérêts des patients et des usagers du système de santé. Elle regroupe près de 100 associations nationales qui agissent pour la défense des droits des malades, l'accès aux soins pour tous et la qualité du système de santé. Elle forme les 15 000 Représentants des Usagers qui siègent dans les instances hospitalières et de santé publique. Elle prend une part active dans le débat public et porte des propositions concrètes auprès des acteurs institutionnels et politiques pour améliorer le système de santé.

Contact :

Mme LENOIR Sylvia - Coordinatrice Régionale - 07 56 34 08 73 – paca@france-assos-sante.org