

## Les enjeux de la coopération des acteurs de l'appui à la coordination au service des usagers et des professionnels de santé

10 Novembre 2022 - Table ronde N° 1  
par Sylvia LENOIR - Coordinatrice Régionale



# Présentation de France Assos Santé

**France Assos Santé**  
= UNAASS (Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé)



- Instaurée par la Loi de modernisation de notre système de santé (26/01/2016) et créée en mars 2017
- 85 associations membres de France Assos Santé
- Un siège national et 18 délégations régionales



adapei am



AFMTELETHON  
INNOVER POUR GUERIR



andar  
Association nationale de défense  
contre la polyarthrite rhumatoïde



ASSOCIATION  
POUR LE DROIT  
DE MOURIR DANS  
LA DIGNITE.



FRANCE  
ALZHEIMER  
& MALADIES APPARENTÉES



association le lien



PETITS FRÈRES  
DES PAUVRES  
Non à l'isolement de nos aînés



UROC



France  
Assos  
Santé  
La voix des usagers  
Provence-Alpes-Côte d'Azur

# 50 Associations membres

# Les missions de France Assos Santé



## INFORMER

- Le grand public et les usagers du système de santé
- Les Représentants des Usagers (RU) dans toutes les instances



## FORMER

- Les Représentants des Usagers (RU) et les acteurs associatifs



## PLAIDER

- Recueillir les avis
- Emettre des avis



## ANIMER

- Le réseau des associations adhérentes



## REPRESENTER

- Les usagers
- Dans les instances



## AGIR EN JUSTICE

- Dans la défense des droits

# La démocratie en santé

## Définition

La démocratie en santé est une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation.

## Faire vivre la démocratie en santé implique de :

- promouvoir les droits individuels et collectifs en santé,
- développer la concertation et le débat public,
- améliorer la participation et la prise en compte de la parole des acteurs de santé.

# L'engagement Patient

## Définition

"L'engagement des personnes concernées désigne toute forme d'action, individuelle ou collective, au bénéfice de leur santé, leur bien-être ou leur qualité de vie, ou de ceux de leurs pairs."

Cet engagement nécessite l'engagement des professionnels et des décideurs.

Cet engagement conjoint concourt à un meilleur service rendu aux personnes concernées et à l'augmentation de leur pouvoir d'agir.

# Des niveaux différents d'implication

	Information	Consultation	Implication	Partenariat
Soins directs	Patient reçoit de l'information (diagnostic, traitement)	Patient consulté sur leur perception	Décision partagée portant sur les préférences thérapeutiques	Prise de décision par le patient en fonction de ses objectifs de vie
Qualité des organisations et services	Documents donnés aux patients portant sur leur maladie	Groupe de discussion sur des thèmes particuliers	Création de comités où sont présents des patients	Co-constructions de services, programmes, démarches d'amélioration continue de la qualité
Politiques de santé	Centre d'information pour les patients	Groupe de discussion pour recueillir l'opinion	Recommandations faites par des groupes patients sur des priorités santé	Co-construction avec des patients/citoyens de politiques favorable à la santé

# La représentation des usagers/patients

- **Dans le sanitaire :**

"Représentant des usagers" - Etre issu d'une association agréée du système de santé et mandaté par l'ARS

- **Dans le médico-social :**

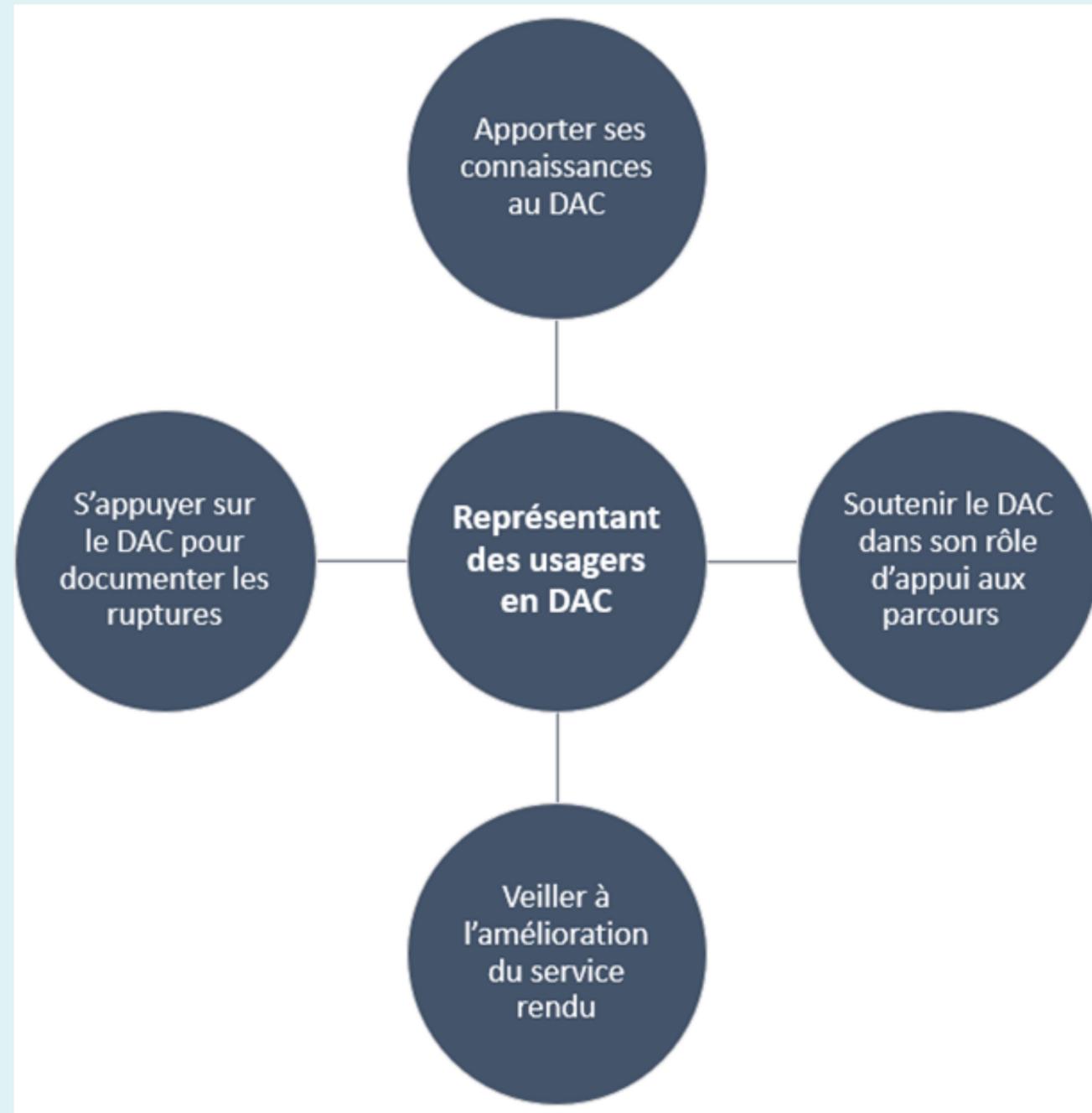
- "Représentant des familles ou résidents dans les Conseil de Vie Sociale - CVS"  
Etre résident ou de la famille du résident
- "Personnes Qualifiées du Médico-social " Etre nommé par les autorités de tutelles  
ARS - Conseil départemental - Préfecture

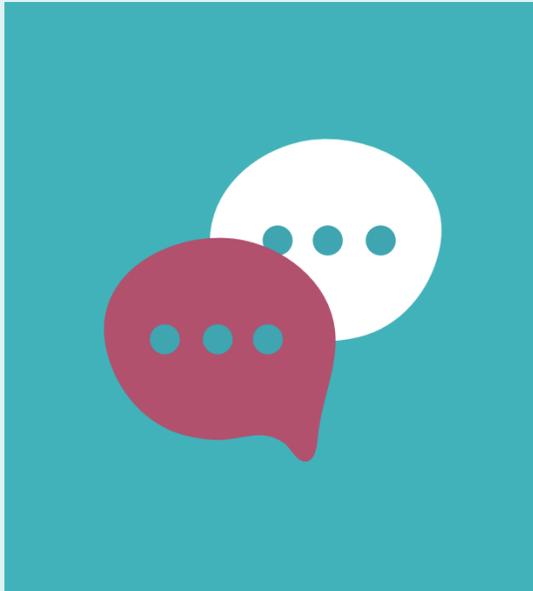
- **Dans les nouvelles organisations territoriales (DAC et CPTS) :**

"Représentant des usagers , représentant associatifs"

# FOCUS : être RU en DAC

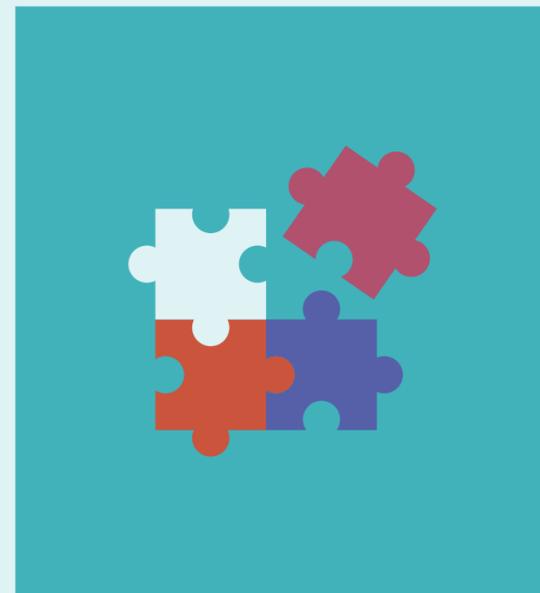
Sans prétendre à l'exhaustivité et sans que tout soit obligatoire, on peut modéliser le rôle du représentant des usagers en DAC en 4 missions distinctes





# Leurs motivations

- "Apporter ses connaissances "
- "Acquérir une expérience"
- "Envie d'aider les personnes"
- "Partage d'expériences "
- "Engagement citoyen au profit des personnes"
- "Défendre les intérêts des usagers"
- "Agir sur un territoire et pour le parcours de soins des personnes"



# Certains freins et leviers

## FREINS

- Le temps (à consacrer par les personnes et le nombre d'heures de réunion)
- La distance
- L'accessibilité (des lieux/des contenus/acronymes/vocabulaire utilisé)
- Les moyens de transports/Le défraiement

## LEVIERS

- L'intérêt du projet
- Le partage
- Le sens et la place laissée à l'utilisateur
- Outils numériques ( mais attention à la fracture numérique et au lien social)
- Création d'un binôme de représentant et/ou la complémentarité avec les patients experts

# Des attentes respectives qui se rejoignent

## ATTENTES DES RU

- Reconnaissance de leur rôle, place et action dans le DAC
- Faire remonter jusqu'aux tutelles les points de vue des usagers
- Définition plus claire de la participation des usagers

## ATTENTES DES DAC

- Remonter les dysfonctionnements ou les manques au décideur
- Mise en réseau, les réseaux pros et les réseaux des assos de patients
- Retours d'expériences patient
- Avis sur les projets (expertise sur le vécu des personnes)
- Ne pas avoir peur de donner son avis
- Contribuer au projet du système de santé



### France Assos Santé PACA c'est aussi:

- Site internet : [paca.france-assos-sante.org](http://paca.france-assos-sante.org)
- Page facebook : [France Assos Santé PACA](#)
- Nous mettons à disposition sur nos sites énormément de documentation.

# FICHE MISSION

Mars 2022

**REPRÉSENTER  
LES USAGERS  
EN D.A.C**

**Dispositif d'Appui  
à la Coordination**

---

**France  
Assos  
Santé**  
La voix des usagers



# Merci de votre attention