

COVID 19 – Ségur Pilier n°4 : Fédérer les acteurs de la santé dans les territoires au service des usagers.

Contribution de France Assos Santé ARA – 9 juin 2020

SÉGUR DE LA SANTÉ

L'Union régionale des associations agréées des usagers du système de santé France Assos Santé ARA fédère 140 associations d'usagers de santé. Au-delà de ses propres adhérents, le mouvement associatif des usagers a vocation à porter la voix de l'ensemble des usagers passés, présents et futurs. Au plus fort de la crise, elles ont prouvé leur capacité à se mobiliser avec réactivité et efficacité auprès des personnes qu'elles représentent pour adoucir les effets et prévenir les risques.

Durant la phase aigüe de l'épisode de COVID 19, l'Union régionale a, en miroir de la montée en charge de la contribution associative, accentué son travail d'animation et de soutien au réseau de près de 800 représentants des usagers qui maillent notre région.

Pour ajuster ses actions aux besoins réels du réseau et des usagers qu'ils représentent, l'Union a mis en place un **observatoire d'alerte et d'information**. Ce dispositif mesure le vécu des membres du réseau (représentants associatifs, bénévoles représentants des usagers) dans ce contexte inédit, dont les effets sur les usagers, leurs aidants et leurs associations sont massifs.

Observateur attentif du vécu en santé des habitants de la région, France Assos Santé ARA est en mesure de dresser un certain nombre de constats et, dans une posture constructive, de les convertir en autant de recommandations. C'est la vocation de cette contribution au pilier 4 « **Fédérer les acteurs de la santé dans les territoires au service des usagers** » initié dans le cadre du Ségur de la santé.

Plus de 6 ans après la parution du [Rapport DEVICTOR](#) qui appelait de ses vœux l'instauration d'un véritable **Service Public Territorial de Santé**, il apparaît que les conditions sont aujourd'hui réunies pour donner davantage de responsabilités et de marges de manœuvre à celles et ceux qui font la santé dans les territoires. Parmi les mesures pouvant conduire à cette révolution en santé, les propositions suivantes nous semblent être de nature à véritablement et efficacement fédérer les acteurs de la santé dans les territoires.

1/ Considérations relatives aux instances de démocratie en santé : inverser la pyramide.

Constats

Les instances de démocratie en santé ont le plus souvent une **fonction consultative**.

Ce manque de poids dans les décisions les expose à l'oubli dans les contextes d'urgence ou de crise. Très vite, elles deviennent dispensables.

Cet état de fait entraîne une faible adéquation des décisions de santé publique aux contextes locaux, aux besoins et contraintes des professionnels, établissements, associations et, par-dessus tout, des usagers... lesquels financent de façon directe et indirecte leur système de santé.

Si, en temps de crise ou sur des sujets communs, des mesures sociales doivent pouvoir être adoptées à un niveau national et déployées sur tout le territoire, l'essentiel des actions de santé doit être pensé, adopté, mis en œuvre puis évalué à un niveau régional, territorial, local, par les instances de démocratie en santé.

Propositions

Doter les instances de démocratie en santé de pouvoirs de décision contraignants pour les financeurs. Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), Conseils territoriaux de santé (CTS), Conseils de surveillance hospitaliers doivent avoir la main sur la politique de santé de leur ressort.

- **Les projets régionaux et territoriaux de santé et les projets d'établissements doivent être élaborés, votés puis évalués par les instances de démocratie en santé.**
- **Les instances de démocratie en santé doivent se voir investies de moyens humains et matériels garantissant un fonctionnement indépendant de la structure qu'elles gouvernent.**
- **Les instances de démocratie en santé, CRSA, CTS et Conseils de surveillance, doivent avoir une influence directe sur la nomination de la personne désignée respectivement Directeur / Directrice de l'ARS, Délégué.e départemental ou Directeur / Directrice d'un Centre Hospitalier.**

2/ Considérations relatives aux nouveaux espaces d'organisation territoriale de la santé

Constats

Si l'actualité récente a légitimement mis en avant la performance et la résilience du secteur hospitalier en temps de crise, ainsi que le développement exponentiel et vertueux de la télésanté, la tendance de fond reste au développement d'une santé « hors les murs » s'organisant autour de parcours mobilisant prioritairement et de façon organisée les acteurs de « la ville ».

Pour rendre possible la coopération entre des acteurs dans une configuration diffuse, les Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) ont été créées. Organes locaux de concertation entre tous les acteurs d'un territoire de vie, les CPTS sont aujourd'hui essentiellement composées d'acteurs

professionnels ou institutionnels de santé. La représentation des usagers est encore trop exceptionnelle : elle devrait être systématique.

Propositions

- **Organiser la participation des usagers/citoyens à la rédaction, au suivi et à l'évaluation des projets des CPTS.**
- **Donner aux usagers/citoyens des territoires concernés une place pleine et entière au sein des instances de gouvernance des CPTS.**

3/ Considérations relatives au sujet spécifique du domicile

Constats

Nombreux sont les usagers que la situation de santé ou de handicap contraint à faire appel à des structures et des professionnels du soutien à domicile. Soins, alimentation, mobilité, hygiène... ces interventions du quotidien retardent les dégradations, préviennent les ruptures brutales et les hospitalisations. Indispensables au plan individuel (soulagent les aidants familiaux, prennent soin des personnes), ces interventions sont également précieuses sur le plan collectif en ce qu'elles permettent aux personnes de s'inscrire dans des parcours de santé et de vie plus linéaires, plus prévisibles et donc moins coûteux en énergie, en temps et en argent.

Usagers, aidants familiaux et professionnels ont traversé la crise du COVID avec les plus grandes difficultés. Isolement sanitaire et social, manque de moyens matériels (masques, gels, blouses) et humains, défaut de consignes claires et manque de coordination territoriale et inter sectorielle ont eu un impact fort et durable.

Propositions

- **Garantir une participation effective des acteurs du domicile (usagers, aidants familiaux et professionnels, associations) aux instances de pilotage des CPTS**
- **Imposer l'introduction dans tous les projets de santé (régional, territorial, établissements, CPTS, maisons de santé) d'un volet consacré à l'organisation et à l'articulation des interventions au domicile.**