



Faire 2030
ensemble

Les invisibles de la santé

Carnet d'exploration



Novembre 2019



Les invisibles de la santé

Carnet d'exploration

Ce carnet thématique retrace le processus de travail effectué dans le cadre des ateliers du Faire ensemble consacrés **à la thématique de l'accès aux soins et à la santé**, déployés entre septembre 2018 et juin 2019 par la Fonda.

Portés par un collectif d'acteurs, les ateliers du Faire ensemble sont des espaces de partage de connaissances et d'impulsion de stratégies d'impact collectif.

Ils ont contribué à l'organisation de séminaires permettant d'identifier des problématiques partagées, puis **de marathons du Faire ensemble**, dont l'objectif était de faire émerger des communautés d'action proposant une réponse collective à ces problématiques.

Sommaire

I. Les invisibles de la santé	p. 4
A. Tour d'horizon des problématiques	p. 5
B. Ce qui nous interpelle	p. 9
II. Tendances et données clés	p. 13
III. Faire Ensemble	p. 16
A. Les questions essentielles	p. 16
B. Vers une stratégie d'impact collectif	p. 17
IV. Recueil d'initiatives	p. 18
<i>Le programme Faire ensemble 2030</i>	<i>p. 21</i>

I. LES INVISIBLES DE LA SANTÉ

Cette partie rend compte des échanges lors du séminaire « **Les invisibles de la santé** » qui s'est tenu le 12 mars 2019 aux Canaux, à Paris. Réunissant une cinquantaine de participants, ce séminaire visait à traiter les dimensions non ou peu prises en compte dans le domaine de la santé autour de trois axes de travail : **les inégalités d'accès à la santé ; la société inclusive et le développement du pouvoir d'agir des individus.**

Une première approche problématique du sujet a été proposée, dans le cadre d'une table ronde en plénière, puis une séquence d'ateliers basée sur les trois axes de travail choisis a fait émerger une série d'enjeux et de questions à prendre en considération.

Les interventions de **Nathalie Delbecque**, travailleuse indépendante, **Abdelaali El Badaoui**, président de Banlieue Santé, **Giovanna Marsico**, déléguée du Service public d'information en santé au ministère des Solidarités et de la Santé, **David Potier**, directeur général de l'association Empreintes et délégué régional Nexem, ont permis de dresser **un tour d'horizon des problématiques** (sous-partie A).

Les participants du séminaire ont ensuite été amenés à travailler en groupes autour de d'enjeux thématiques. Le fruit de leurs échanges est retracé dans la sous-partie B « **Ce qui nous interpelle** ».

Table ronde avec, de gauche à droite, **Giovanna Marsico**, **Abdelaali El Badaoui**, **David Potier** et **Nathalie Delbecque**.



A. Tour d'horizon des problématiques

1. Les inégalités d'accès à la santé

Mécanismes d'invisibilisation

Dans la vidéo **#VoixAuChapitre** «**Lahanissa**» (issue d'une série proposée par l'APF France Handicap et accessible sur Internet) diffusée lors de la table ronde, la problématique de l'accès aux soins **pour les personnes en situation de handicap** est mise en exergue.

La vidéo souligne également **un mécanisme d'invisibilisation**, lié au fait que la personne n'est perçue que par le prisme de son handicap, et que l'on ne considère pas qu'elle puisse avoir d'autres problématiques de santé qui ne soit pas lié directement à celui-ci.

Les inégalités d'accès à la santé touchent à la fois des problématiques matériels d'accès aux soins, mais également des problématiques culturelles et de représentations.



Parmi les invisibles de la santé, **les migrants** font partie des plus touchés et leur cas met en exergue de nombreux enjeux liés aux inégalités d'accès à la santé. En effet, alors même qu'ils arrivent dans des conditions physiques très dégradées (dues au voyage et à la vie dans la rue), les migrants ont très difficilement accès aux soins.

Contrairement à ce qu'exige l'article 25 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen, **leur situation administrative conditionne leur accès aux soins** :

- de nombreux changements administratifs qui contribuent à opacifier et complexifier cet accès,
- les services administratifs sont débordés et les demandes très longues : les personnes renoncent aux soins à cause des files d'attente.

Il y a une incompatibilité entre la temporalité administrative et celle du soin et de l'action sociale. On observe parfois le développement de solutions locales telles que la création de structures médico-sociales, comme le propose l'association Empreintes, mais il reste beaucoup **d'inégalités territoriales**.

La barrière de la langue est également un frein important à l'accès aux soins.

Pour les migrants par exemple, de nombreux médecins (notamment des psychiatres) refusent de les recevoir car il n'y a pas d'interprète. Afin de lever cette barrière linguistique, l'association Banlieue Santé travaille avec des migrants qui étaient médecins dans leurs pays d'origine pour permettre une meilleure prise en charge et un bon dialogue.

La langue fait partie d'un ensemble **de différences culturelles qui peuvent constituer une barrière à l'accès à la santé** (régime alimentaire, etc.) et s'avère être un facteur fondamental d'inégalité sociale. Afin de réduire ces inégalités d'accès aux soins, plusieurs projets sont menés par Banlieue Santé tels que : un camion mobile de dentisterie, une cabine de téléconsultation multilingue, etc.

Les banlieues et les milieux ruraux constituent également des territoires touchés par une difficulté d'accès aux soins. L'association Banlieue Santé travaille aussi sur le lien entre ces deux territoires. Pour faire face à ces inégalités, la France veut organiser l'égalité de traitement mais il est compliqué de prendre en compte les besoins spécifiques. Pour cela, il y a un besoin de **former des opérateurs de terrain** pour tenir compte de cette diversité.

La question de l'accès aux soins est fondamentale mais celle **du suivi** également, notamment pour les populations fragiles. Par exemple, les populations migrantes sont obligées de recommencer à zéro toutes leurs démarches dès qu'elles changent de département.

2. Société inclusive

Spécificités et exclusions

*La vidéo de l'APF France Handicap #VoixAuChapitre « Catherine », diffusée lors de la table ronde, montre que derrière les inégalités d'accès aux soins apparaissent **des difficultés spécifiques, que le système de santé, puis le travail social ne parviennent pas à prendre en compte.***

Le principe d'une société inclusive est de garantir un égal accès aux droits pour toutes et tous et de proposer des modèles d'accompagnement qui ne relèguent pas dans des catégories – au risque d'entrer dans des logiques de contrôle – mais tiennent compte des spécificités de chacun, pour un égal accès aux droits et aux dispositifs.



Dans notre société, les commerçants, professionnels libéraux, artisans, n'ont pas de revenus de substitution en cas de maladie ou d'accident. Leur survie dépend alors de leur environnement familial et de leurs ressources personnelles. **Les indépendants peuvent se trouver très fragilisés dès lors qu'ils sont confrontés à la maladie.** Cette fragilisation perdure après la maladie, par une difficulté d'accès aux banques qui demeure, ainsi que par un accès limité à l'assistance sociale.

Il y a une problématique importante **liée à l'accès à une information de qualité au sujet de la maladie et du handicap.** L'accès à cette information dépend de nombreux critères tels que le niveau d'étude, l'entourage, l'âge, la visibilité, etc... La société est adaptée pour un schéma classique, mais dès que l'on sort de ce modèle, il est plus difficile d'accéder à l'information. De plus, aujourd'hui, une grande partie de l'information passe par Internet, or de nombreuses personnes n'ont pas accès à cet outil.

Comment aider les personnes à acquérir les connaissances et compétences pour traverser la maladie et/ou le handicap ?

C'est pour répondre à ces inégalités d'accès à l'information en santé que le service public d'information en santé (SPIS) a été créé. Il travaille avec de nombreux partenaires et essaye **de se baser sur les besoins réels du terrain.** Le SPIS travaille au niveau des territoires pour identifier le maillage de soins, de services, de références, de ressources, afin de permettre aux personnes qui sont confrontées à des problèmes de santé d'y répondre au mieux.

Une société plus inclusive repose sur un accompagnement complet des problèmes de santé, en tenant compte de toutes leurs dimensions.

C'est ce qu'offrent les Appartements de coordination thérapeutiques (ACT) en mettant en place des **dispositifs d'accompagnement interdisciplinaires** mêlant médecins, travailleurs sociaux, éducateurs sportifs et autres professionnels afin de proposer **un suivi complet en visant l'inclusion sociale.** L'objectif est de traiter les problèmes médicaux, via un médecin coordinateur qui accompagne les personnes, mais aussi se réapproprier le droit commun pour éviter l'isolement, avec un objectif d'inclusion. En traitant les problèmes de santé, on va au-delà du soin, les personnes reprennent confiance en elles.

Initialement créés pour les malades du sida, les ACT accueillent aujourd'hui des personnes atteintes de tout type de maladies chroniques, non stabilisées et en situation de précarité. Deux ACT sont en expérimentation en Seine-et-Marne et dans l'Yonne et le dispositif est appelé à se développer, par un plus grand nombre de places (900 à venir) et aussi un projet d'ACT ambulatoire (camion) pour répondre aux problèmes d'isolation géographique.

L'État développe des expérimentations sur le sujet de l'accompagnement et l'accès à la santé. Il est dans une dynamique de propositions et non d'opposition comme l'appuie l'association Empreintes qui est en lien avec l'État, son financeur.

3. Développement du pouvoir d'agir

Donner les moyens de faire

La vidéo réalisée par Nexem, Klésia et l'Ocirp (accessible sur internet) et diffusée lors de la table ronde, présente le métier d'« assistant au projet de vie ».

*Le développement du pouvoir d'agir est le levier d'une société plus inclusive. La vidéo donne l'exemple **d'un accompagnement qui vise à développer les capacités des personnes**, par une assistance qui ne substitue pas mais donne les moyens de faire.*

Les personnes concernées, et leurs proches, sont ainsi prises en considération dans leur globalité, et deviennent actrices de leur parcours de soin et de leur parcours de vie.



de les informer, de les orienter,

Le patient est la ressource la plus inexploitée du système de santé.

La place de l'expertise du patient, la compétence des pairs, existe depuis le début du XX^{ème} siècle, via des organisations comme les Alcooliques anonymes, la Ligue contre le cancer, Aides, etc. Ces organisations donnent voix aux patients et déploient leurs projets et actions en s'appuyant sur l'expertise et l'expérience des patients.

Certaines associations proposent d'accompagner les personnes malades et leurs proches afin de développer leur pouvoir d'agir, comme Caire 13 et l'Université des patients.

B. Ce qui nous interpelle

Comment rendre la santé accessible à tou.te.s ?

La santé est un bien commun, comme l'illustre l'ODD n°3 « Bonne santé et bien-être ». L'accès à la santé, c'est l'accès de tous à la santé, et cela concerne le bien-être, la prévention, les soins, et l'accès aux droits. La santé est l'affaire de tous, des professionnels de la santé, des travailleurs sociaux et du médico-social, des personnes qui travaillent dans les administrations, et bien sûr des personnes concernées par la maladie et tout problème de santé et bien-être.

Enjeux et problématiques

Pour rendre accessible à tous la santé, les enjeux sont divers :

- Lever les sources d'inégalités liées à l'isolement géographique et social.
- Lever les discriminations et préjugés qui génèrent des incompréhensions.
- Appréhender et faire tomber les barrières liées à la communication et à la compréhension (langue, termes médicaux, culture...).
- Augmenter la lisibilité et la visibilité du système de santé et de l'accès aux droits (complexité, ouverture des droits attachée à un territoire, dématérialisation des services publics...).

Pour répondre à ces enjeux, plusieurs leviers sont identifiés :

— **Comprendre et améliorer la relation entre le professionnel et les personnes concernées :**

- > rendre les informations accessibles, adaptées,
- > former les professionnels par la formation initiale et continue (besoin d'actualiser ses connaissances, en fonction de l'évolution de la société)
- > développer la médiation linguistique, numérique en santé,
- > permettre la reconnaissance de l'expertise du patient.

— Développer les démarches de « **l'aller vers** » pour lutter contre **le renoncement aux soins** :

- > simplifier l'accès aux droits (ouverture automatique des droits, guichet unique),
- > accompagner.

— Développer des actions pour **favoriser le bien-être et l'accès à la prévention** : alimentation, sport (sport adapté, sur prescription...)

— Intégrer ces actions dans une démarche de développement durable : la santé est un bien commun, **positionner ses actions dans le cadre de la soutenabilité du système de santé.**

— **Agir en partenariats** : la modification des pratiques professionnelles ne pourra se faire qu'en coordination et en partenariat.

Trois idées clés :

1. Simplification

Simplification de l'accès aux droits du système de santé ; simplification du langage médical.

2. Communication

Comment se comprendre, comment faire alliance, comment prendre en compte les environnements culturels de chacun ?

3. Proximité

Proximité des actions pour aller vers les personnes et les inscrire dans leur territoire et leur bassin de vie.

Pour répondre à ces trois besoins, le numérique semble constituer à la fois une opportunité et une menace. La numérisation des services publics pourrait simplifier l'accès aux droits ainsi que la diffusion d'informations adaptées aux individus mais peut également fragiliser le système en créant de nouvelles fractures et doit être pensée en lien avec d'autres formes d'interaction.

Comment mettre en place des parcours de soin inclusifs ?

Enjeux et problématiques

On observe souvent des exclusions et des **discriminations liées à une vulnérabilité** (handicap, problèmes de mobilité, de langage, difficulté économique...) ou à une combinaison de vulnérabilités (sociales + handicap...).

Certaines personnes sortent des cadres proposés par les parcours de soins classiques. Aujourd'hui, la seule solution apportée est celle des compensations multiples et compartimentés. Il y a un réel besoin **de décloisonner et de proposer un accompagnement personnalisé**.

Une combinaison de différents problèmes ne permet pas une santé inclusive en France aujourd'hui :

- Normalisation des parcours et diagnostics pas suffisamment approfondis : la spécificité des parcours individuels n'est pas comprise.
- Défaut d'écoute et/ou d'explications (par exemple dû à la barrière linguistique)
- Parcours linéaires et verticaux ; suivi administratif complexe ; manque de dialogue interdisciplinaire.
- Difficultés liées aux moyens (financiers, temps, manque de personnels).
- Déserts médicaux.
- Réformes successives fréquentes.

Pour répondre à ces enjeux, plusieurs leviers peuvent être identifiés.

— Pour agir dans le milieu de la santé, via des politiques publiques par exemple :

> Penser **des processus et parcours d'accompagnement moins «figés»**, plus dynamiques.

> Penser à **des solutions qui intègrent directement tout le monde** (toutes les spécificités) plutôt que d'y répondre par la compensation qui n'est pas forcément une solution optimale.

> Sensibiliser / Faire du plaidoyer sur les problématiques d'exclusion en santé (mettre en avant certains cas), auprès des citoyens et auprès des professionnels de la santé via de la formation

— Dans le rapport aux patients :

> Travailler autour de l'idée de **«projet de vie»** pour accompagner dans une logique positive et d'autonomie. Implique un changement dans la considération de la personne.

> **Prise en compte des avis/idées/de l'expertise du patient**, en capacité de bien saisir les besoins. Partir de leur expérience.

— En décloisonnant les milieux et en faisant le lien entre les acteurs :

> Mobilisation de tous les acteurs de la santé (État, grand public, collectivités...) dans un travail en réseau pour connaître les bons interlocuteurs.

> Dans le milieu de l'ESS et associatif, sortir du monde de la santé, décloisonner pour s'inspirer.

> Innovations dans l'accès aux soins : ex. télémédecine multilingue.

Quatre idées clés :

1. Ne plus considérer les malades comme des problèmes **mais comme des ressources** sur lesquelles il faut compter.

2. Sortir d'un fonctionnement vertical et normatif figé, pour construire **un processus qui soit inclusif** dès sa conception.

3. Être dans une organisation plus transversale qui mêle **toutes les parties prenantes**. Pour avancer, tout le monde doit pouvoir contribuer, et pour cela il faut **sortir du monde médical**. Il y a plein de belles idées à prendre dans d'autres univers en ce qui concerne la société inclusive.

4. **Formation, sensibilisation et transmission** sont des éléments clés pour changer les mentalités, changer les regards et retourner la situation.

Comment développer le pouvoir d'agir des patients ?

*Avec l'évolution des problématiques de santé et l'accroissement des problématiques liées aux maladies chroniques, **les patients sont amenés à être davantage impliqués dans leur parcours de santé** et développent en parallèle une expertise sur les problématiques qu'ils rencontrent, qui doit pouvoir être prise en compte et reconnue par les acteurs du système de soins.*

Enjeux et problématiques

- Comment renforcer la prise en compte de la parole des patients par les professionnels de santé ?
- Comment développer la reconnaissance des savoirs dont sont porteurs les patients ?
- Comment renforcer l'implication des patients dans les systèmes de santé et les faire participer aux prises de décisions structurelles qui les concernent ?
- Comment créer les conditions favorables pour que les patients puissent être acteurs de leur parcours de soin ?
- Quels systèmes d'information développer pour que les patients aient accès à toutes les informations nécessaires au développement de leur pouvoir d'agir ?
- Comment faire en sorte que l'injonction au pouvoir d'agir n'occulte pas la prise en compte des vulnérabilités propres à chacun ?
- Comment fonder le pouvoir d'agir sur le développement de l'estime de soi ?

Trois idées clés :

1. Un travail sur la posture des soignants et des professionnels de santé.

Comment, en faisant participer le plus possible les patients concernés dans les cursus de formation, travailler avec les professionnels de santé ; comment intégrer la place des patients dans les cursus de formation et faire évoluer les postures pour dire que le sachant n'est pas toujours là où on croit qu'il est ? Travail du développement de l'écoute.

2. Pour développer le pouvoir d'agir des personnes, créer les conditions qui permettent de retrouver un sentiment d'utilité sociale que la maladie a pu faire perdre.

Comment aménager et organiser le monde du travail pour que les personnes puissent retrouver une place dans le monde professionnel et le monde du travail ? Est-ce avec des groupes multidisciplinaires ? Faut-il créer dans les entreprises des comités de santé attentifs à la place de la personne malade qui revient à son travail ?

3. Comment travailler sur l'estime de soi de la personne ?

Quels sont les programmes existants ? Comment peut-on les connaître ? Comment informer sur ces programmes ? Comment remotiver les personnes à prendre soin d'elles, à travers le sport, à travers une meilleure nutrition, des moments de ressourcement ? Comment faire savoir que cela existe et faire passer l'information ? Les ressources doivent être disponibles dans des systèmes publics.

II. TENDANCES ET DONNÉES CLÉS

Déserts médicaux

Bien que le nombre de médecins ait augmenté (en 1985, 275 praticiens pour 100 000 habitants ; en 2015 336,5 pour 100 000 habitants), on constate une présence hétérogène, avec des déserts médicaux sur certains territoires : majoritairement des zones rurales ainsi que les banlieues périphériques des villes.



Santé et big data

Avec le numérique se multiplient les données personnelles de santé et les données croisées. Elles peuvent permettre de développer l'autonomie des patients en se faisant support de la construction d'une expertise collective.



Crise des migrants

Nos sociétés occidentales ont été marquées en 2015 par un fort afflux de migrants. Avec le réchauffement climatique, ces phénomènes pourraient se prolonger.

L'arrivée des migrants interroge la capacité de nos systèmes de protection sociale à tenir compte de nouvelles catégories de population et à garantir l'accès pour tous aux droits.



Les inégalités sociales de santé ont eu tendance à s'aggraver ces vingt dernières années.

Selon l'Institut national pour la prévention et d'éducation pour la santé (INPES), les inégalités sociales face à la santé ont eu tendance à s'aggraver ces vingt dernières années.

Si la mortalité a diminué globalement depuis 1968, certaines catégories sociales en sont plus victimes que d'autres.



Rôle croissant des associations dans la construction d'une expertise et le portage d'une parole collective des patients

Les associations jouent un rôle clé pour informer les patients et leur permettre d'être actifs dans leur parcours de soin et le système de santé.

Elles permettent également de structurer une parole collective pour orienter les choix des politiques de santé.



Crise de l'hôpital public et professionnels en souffrance

La crise s'intensifie dans les hôpitaux publics depuis 2018. Les professionnels de santé partagent le constat d'une dégradation des conditions de soins, liés à un manque d'effectifs. Certains personnels sont en grande souffrance morale.



Un Français sur cinq renonce davantage aux soins qu'avant, ou les retarde

Un Français sur cinq renonce davantage aux soins qu'avant, ou les retarde. 57 % le font par manque d'argent, 22 % faute d'avoir obtenu un rendez-vous chez un généraliste ou un spécialiste (enquête CECOP/CSA en 2012).



Approche globale des problématiques de santé

Approche globale des problématiques de santé, pour les prendre en considération en lien avec l'environnement, les problématiques sociales, les activités exercées, l'alimentation...

Voir par exemple l'étude d'impact du chômage sur la santé (Solidarités nouvelles contre le chômage).



Baisse d'effectifs

Les professions paramédicales, comme le métier d'infirmier.e, sont touchées par des baisses d'effectifs.



Viellissement de la population française

En 2030, un tiers de la population française aura plus de 65 ans. Ce phénomène pose la question de l'adaptation de la société au vieillissement.



Développement de l'éducation thérapeutique du patient (EPT)

Ce « processus continu » vise à aider les patients à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.



Préoccupation dans les villes pour la qualité de l'air

Malgré une baisse des polluants atmosphériques, la concentration de certains polluants reste préoccupante. Les villes sont exposées aux particules fines, qui n'ont pas encore de seuil fixé. On estime à 48 000 le nombre de morts par an en France liés à la pollution de l'air.



Nouveaux visages de la pauvreté

La pauvreté touche en premier lieu les jeunes - plus d'un tiers des personnes pauvres, les familles monoparentales - 25 % des pauvres vivent dans une famille monoparentale, et les chômeurs - plus de 70 % des personnes pauvres.



Innovations thérapeutiques (biotechnologies, nouvelles technologies...)

L'intelligence artificielle est appelée à jouer un rôle croissant, notamment pour établir les diagnostics et améliorer la prévention. Les biotechnologies sont facteurs de nouvelles innovations thérapeutiques.



Croissance des dépenses de santé

De 1960 à 2013, la part du PIB consacrée aux dépenses de santé est passée de 3,4 % à 8,8 %.

Cette hausse s'explique par les progrès technologiques, par la hausse des prix des services de santé ainsi que par le vieillissement démographique.



Les femmes davantage touchées par la précarité

Entre 30 et 50 ans, les femmes sont plus touchées par la pauvreté, du fait notamment de la monoparentalité (elles représentent 87 % des parents à la tête de familles monoparentales). Les femmes sont plus concernées par le temps partiel subi et ont des carrières plus éclatées.

L'écart salarial entre les hommes et les femmes est de 22,8 %. En 2014, 56 % des allocataires du minimum vieillesse sont des femmes.



Corrélation entre les indicateurs de santé et la catégorie socioprofessionnelle

Par exemple, les hommes cadres supérieurs ont une espérance de vie de 82 ans et les ouvriers de 72 ans. Ou encore : un homme de 35 ans, s'il est cadre supérieur, peut vivre encore 34 ans en moyenne sans aucune incapacité (difficultés visuelles, auditives, de marche ou gestes de la vie quotidienne), en revanche cette durée est de 24 ans pour un ouvrier.

Le poids des déterminants sociaux sur la santé est important : il est donc nécessaire d'adopter une approche intersectorielle pour l'accès à la santé, en prenant en compte les déterminants sociaux, économiques et géographiques.



III. FAIRE ENSEMBLE

Cette partie présente une synthèse des travaux menés lors **des marathons du Faire ensemble**, organisés les 18 et 19 juin 2019 à l'hôpital Cognacq-Jay.

Réunissant une quarantaine de participants, les marathons du Faire ensemble ont permis de désigner les questions essentielles pour demain auxquelles les acteurs souhaitent apporter des réponses en initiant **des stratégies d'impact collectif**, portées par **des communautés d'action**, rassemblant une pluralité d'acteurs mettant en commun leurs ressources et compétences autour d'un projet et d'indicateurs de progrès partagés.

Au cours des marathons du Faire ensemble, les fondations de ces communautés d'action ont été posées, lesquelles ont vocation à s'élargir et à s'ancrer dans des territoires d'expérimentation dans les prochains mois.

>>> *Un compte-rendu exhaustif des marathons du Faire ensemble est disponible sur le site de la Fonda www.fonda.asso.fr*



Participants au marathon du Faire ensemble consacré à la thématique « santé inclusive ».

A. Les questions essentielles

Comment allons-nous, ensemble, travailler les données de santé et nous doter de règles (utilisation, stockage, partage, accès...)?

Comment allons-nous, ensemble, avoir un personnel médical en nombre suffisant, formé, motivé et équipé?

Comment allons-nous, ensemble, faire une communauté de santé sur un territoire?

Comment allons-nous, ensemble, garantir à tous une réelle accessibilité à une médecine généraliste et spécialiste, en temps et en moyens de transport?

Comment allons-nous, ensemble, obtenir une santé universelle – prévention et soins de qualité pour tous, quels que soient l'âge, le statut, le lieu de vie, le genre, ou la CSP?

Comment allons-nous, ensemble, promouvoir une approche globale de la santé?

Comment allons-nous, ensemble, développer et reconnaître les capacités des personnes dans leur parcours et le système de soin?

Comment allons-nous, ensemble, penser et documenter la méthode pour bâtir des communautés de santé?

B. Vers une stratégie d'impact collectif

Faire communauté sur un territoire de santé	
<i>Ce que nous sommes...</i>	
<p>Pourquoi? Qu'est-ce qui fait que nous sommes là? Notre question essentielle</p>	<p>Nous nous sommes réunis pour faire communauté sur un territoire de santé visant à une réelle accessibilité aux soins et à la prévention, de même qualité pour tous, en veillant à développer les capacités des personnes et de leurs proches et à reconnaître leurs expertises.</p>
<p>Pourquoi cette question est-elle importante pour nous? Quelle est notre intention?</p>	<p>Il est important de proposer des règles aux décideurs afin que les acteurs de la santé aient accès aux données de santé.</p> <p>Il est important d'avoir du personnel de santé et soignant en nombre suffisant, formé, motivé et équipé ainsi que du personnel œuvrant sur l'ensemble des déterminants de santé.</p> <p>Il n'est pas normal qu'il y ait une inégalité d'accès à la santé et à la prévention pour des raisons géographiques ou sociales (comportement, statut social, instruction, emploi...)</p> <p>Il est nécessaire d'adopter une approche globale de promotion de la santé qui tienne compte de l'ensemble des déterminants de la santé.</p>
<p>Quels sont les effets recherchés pour soi et pour la société? Ce que cela va apporter</p>	<p>En 2030,</p> <ul style="list-style-type: none"> — il n'y aura plus de personnes exclues des soins et de la prévention ; les personnes seront associées aux espaces de décision qui les concernent et auront les moyens d'y participer pleinement. — il y aura une meilleure coordination des différentes parties prenantes : fluidité, efficacité, solutions. — nous aurons tiré les enseignements méthodologiques et politiques, de sorte que les communautés puissent essaimer et inspirer.
<i>... au service de ce que nous faisons</i>	
<p>Les trois actions clés de la communauté d'action</p>	<p>Finaliser la cartographie des acteurs clés et qualifier leurs interactions en veillant à inclure tous les acteurs ayant un impact sur les déterminants de la santé.</p> <p>Mettre en commun nos ressources bibliographiques, créer un observatoire des bonnes pratiques.</p> <p>Identifier un territoire pilote et sensibiliser les acteurs.</p>

IV. RECUEIL D'INITIATIVES



Banlieues Santé est une association à but non lucratif 1901 qui crée et co-crée des innovations sociales et médicales. Étymologiquement, banlieues signifie «lieux bannis», le nom de l'association s'entend donc comme les «lieux desquels la santé est bannie». À ce titre, les différentes missions de l'association ont pour objectif l'inclusion sociale et médicale des personnes habitant des QPV et des zones rurales en France. Elle «agglomère» les expériences de ses adhérents et œuvre à leur modélisation, leur portage et leur qualification. Ses actions ont pour perspective d'aller au plus près de publics difficiles d'accès ou en repli pour leur permettre de tendre vers le meilleur état de bien-être physique et psychologique malgré les freins sociaux, économiques ou encore l'incompréhension du système de santé (littératie de santé). Approcher, s'ancrer, se niveler et innover pour rendre intelligible la santé. Banlieues Santé c'est avant tout le terrain, le terrain des possibles.

banlieues-sante.org



L'association **Caire13** a été créée par un médecin dans le but d'accompagner les professions libérales atteintes d'un cancer dans leurs différentes démarches. Celles-ci sont souvent liées à des problématiques à la fois personnelles et entrepreneuriales. Elle permet de développer des compétences, du savoir-faire, du savoir-être et offre également la possibilité de rencontrer des professionnels tels que des banquiers, experts-comptables, assureurs... Il s'agit d'amener les professionnels à se rendre compte que la valeur du patient dans les pratiques est essentiel à leur inclusion. Il y a un travail et une progression dans ce sens : des patients experts entrent dans la formation initiale des professionnels. Mais aujourd'hui, cela reste encore très lié à la personnalité des responsables d'établissements. caire13.org



L'association **À chacun son Everest** a pour mission d'accompagner la phase après-cancer. Elle aide les malades en rémission à trouver un second souffle en organisant chaque année, environ quatorze semaines de stages pour les enfants et quatorze semaines de séjours pour les femmes.

achacunsoneverest.com



France Assos Santé est le nom choisi par l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé afin de faire connaître son action comme organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts. Forte d'une mission officiellement reconnue par son inscription dans le code de la santé publique via la loi du 26 janvier 2016, France Assos Santé a été créée en mars 2017 à l'initiative de 72 associations nationales fondatrices, en s'inscrivant dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers interassociative forte. Sa volonté est ainsi de permettre que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé qui les concernent au premier chef, par une voix puissante, audible et faisant la synthèse des différentes sensibilités afin de toujours viser au plus juste de l'intérêt commun.

france-assos-sante.org

L'**Université des patients** (UDP) propose des formations et permet de légitimer et de reconnaître les compétences de chacun en les mettant au service de projets. L'UDP met en lumière des qualités humaines et permet aux patients de retrouver une place dans la société et d'y jouer un rôle pertinent. Elle concourt à la reconnaissance de patient-expert en donnant de la valeur à l'expérience et au vécu, dans une société où la valeur est reconnue essentiellement via un diplôme. Il est aussi essentiel pour les structures de s'inscrire dans une optique d'accompagnement individualisé ainsi que dans un processus d'encapacitation et non d'aide.

universitedespatients.org

INSTITUT DE PROMOTION DE LA SANTÉ

On peut voir de plus en plus se créer des projets dédiés à l'accès à la santé des publics « invisibles » (publics éloignés du système de santé). Il s'agit alors souvent de la mobilisation de plusieurs acteurs du territoire qui font partie du monde de la santé. C'est par exemple ce qui est fait à Saint-Quentin-en-Yvelines qui met en place, en partenariat avec l'Agence régionale de santé d'Île-de-France, un nouveau projet dénommé « **Alliance d'acteurs** » au sein de l'**Institut de promotion de la santé (IPS)**. Ce projet se donne pour objectif d'améliorer la prévention et l'accès aux soins des publics invisibles. Ce projet est co-piloté par la Délégation départementale de l'ARS qui finance les différents partenaires du projet: la Croix-Rouge française, le point Services aux particuliers, l'ACR, Médecins bénévoles, centre IPC et SQY.

saint-quentin-en-yvelines.fr/fr/services-et-vie-pratique/ips-sante



La mission de **Cultures du cœur** est de favoriser l'accès des personnes en situation de précarité et/ou de vulnérabilité économique et sociale aux structures culturelles, sportives et de loisirs. Elle vise aussi à faciliter la mise en réseau des acteurs culturels et sociaux en articulation avec les partenaires institutionnels. En tant qu'acteur de la définition et de la mise en œuvre des politiques publiques pour l'inclusion, cette association est un bon exemple hors secteur santé.

culturesducoeur.org

Handi'chiens est une association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901. Elle voit le jour en 1989 et sera reconnue d'utilité publique par décret le 7 mars 2012. L'association a pour mission d'éduquer et de remettre gratuitement des chiens d'assistance à des personnes en situation de handicap. Grâce à l'extraordinaire complicité qui l'unit à l'homme mais également à sa capacité à répondre à plus de 50 « commandes », un handi'chien offre à son bénéficiaire, enfant ou adulte, une meilleure autonomie ainsi qu'une plus grande liberté, tout en favorisant le lien social.

handichiens.org



Clairs Horizons est une association d'intérêt général à but non lucratif loi 1901, créée en 2001. L'objet de cette association est de promouvoir, d'entreprendre et de soutenir toutes activités liées au développement et à la promotion des relations humaines et à la communication. Et particulièrement pratiquer, promouvoir ou entreprendre toute action ou activité visant à informer, encourager ou soutenir les personnes atteintes ou ayant été atteintes du cancer et /ou leur entourage. En matière d'actions, elle organise notamment une journée, la Journée glamour, dédiée aux femmes après les traitements liés au cancer. Depuis octobre 2012, plus de 700 femmes y ont participé; la plus jeune avait 19 ans et la plus âgée 72 ans.

clairshorizons.com

lajourneeglamour.com

L'association **Empreintes** a pour objectif de mettre en œuvre les missions permettant à toute personne, de tout âge, de mobiliser les ressources nécessaires à son autonomie afin de trouver ou retrouver sa place dans la société. L'association s'est donné pour but l'accueil, l'hébergement et la réadaptation sociale des personnes qui ne peuvent momentanément assurer seules leur insertion dans la société. Un accompagnement social sur l'autonomie, la citoyenneté et la promotion des personnes ou des familles est proposé à travers un accompagnement personnalisé. Dans le cadre de l'activité dite « insertion dans l'emploi par l'activité économique » (IAE), l'association peut ainsi exercer et exploiter une activité industrielle, commerciale ou de service.

asso-empreintes.fr



FOCUS.

LE PROGRAMME FAIRE ENSEMBLE 2030

Coopérer entre acteurs de la société civile pour bâtir un monde solidaire, durable et juste.

En déployant le programme Faire ensemble 2030, la Fonda prend part au dispositif d'action internationale et transversale que constitue **l'Agenda 2030 et ses 17 Objectifs de développement durable (ODD)**, énoncés par l'ONU en 2015.

L'Agenda 2030 constitue un cadre de dialogue entre l'État et la société civile et fonde sa mise en œuvre sur des partenariats au service d'un monde solidaire, durable et juste. Aussi cet Agenda 2030 peut-il devenir, pour les acteurs du monde associatif et leurs parties prenantes, **un système de référence** permettant d'inscrire l'action de chacun dans une perspective plus large et coopérative, pour gagner en impact et changer d'échelle.

Faire ensemble 2030 s'adresse à l'ensemble **des acteurs de l'intérêt général** (associations, ESS, entreprises, syndicats, pouvoirs publics, monde de l'enseignement et de la recherche, collectifs informels...)

À ce jour, trois grandes thématiques sont investies : **les communautés de réussite éducative, l'habitat et énergie, la santé inclusive.**

Les objectifs du programme Faire ensemble 2030

- **Faciliter l'appropriation des ODD** par les acteurs de la société civile.
- **Valoriser la contribution massive des acteurs associatifs et de leurs partenaires** à l'Agenda 2030.
- **Accroître l'efficacité de l'action collective pour atteindre les ODD** en suscitant **des communautés d'action** entre les acteurs.

Pour ce faire, le dispositif mis en place s'articule en deux axes (*cf. schéma page suivante*) :

- **Un travail d'exploration des enjeux, de capitalisation et de diffusion de la connaissance.** Cela passe par la production et la diffusion de différents livrables, ainsi que par la création et l'animation du jeu coopératif « Faire ensemble 2030 ».
- **La construction et l'animation de communautés d'action**, rendues possibles grâce à un dispositif de travail collaboratif (ateliers, marathons et universités du Faire ensemble).

Pourquoi « Faire ensemble 2030 » ?

Nous n'atteindrons les ODD que si nous parvenons à nous organiser pour faire gagner en impact les solutions proposées.

Pour la Fonda, il est plus que jamais nécessaire, face à l'amplification des risques écologiques et à l'aggravation des inégalités, **d'inscrire les solutions déployées par le monde associatif et l'ESS dans le programme mondial de l'Agenda 2030.** D'une part pour rappeler l'apport considérable des associations à la société, et d'autre part pour que les initiatives associatives puissent, grâce à la mobilisation des autres acteurs, gagner en impact et devenir des réponses pérennes et essaimables à différentes échelles.

Avec Faire ensemble 2030, la Fonda offre un cadre pour se rencontrer et encourage l'adoption d'un langage, de règles et d'un référentiel communs, pour parvenir à se comprendre, s'écouter, se doter d'objectifs partagés et co-construire des solutions durables.

Les rendez-vous à venir

À ce jour, la démarche Faire ensemble 2030 a permis de préfigurer des communautés d'action autour des trois ODD « santé », « énergie » et « éducation », réunissant des acteurs indépendants ayant un plan d'action fondé sur une vision et des objectifs communs, dans une stratégie d'impact collectif. L'année 2019-2020 va être consacrée à **l'identification de territoires** d'ancrage pour ces communautés, puis à leur animation. **Les 18 et 19 juin 2020, l'université Faire ensemble 2030** permettra de faire le point sur les actions mises en œuvre par les communautés.

Comment la Fonda va-t-elle accompagner l'émergence des communautés d'action ?

L'animation des communautés d'action par la Fonda consiste **en un accompagnement méthodologique** sur plusieurs ateliers de travail. Les contenus de ces derniers visent à doter la communauté d'action :

- > d'un ou plusieurs terrains d'expérimentation,
- > d'un référentiel d'évaluation,
- > d'une charte partagée et d'un modèle de gouvernance,
- > d'un modèle socio-économique,
- > d'un schéma directeur de communication,
- > d'une feuille de route stratégique.

À terme, il s'agira de modéliser et de transférer cette méthode de travail.

De nombreux acteurs engagés dans la démarche

Le programme Faire ensemble 2030 de la Fonda est copiloté avec le Mouvement associatif, le Comité 21 et le Global Compact France. La Fonda s'appuie sur des personnes investies et désireuses d'avancer ensemble dans leurs domaines d'action (la santé, l'énergie ou l'éducation), ou souhaitant soutenir le programme *via* des apports généraux sur les Objectifs de développement durable ou un soutien financier. Tous ces acteurs sont cités en dernière page.

Légende du schéma page suivante :

 Ressource / Outil (livrables)

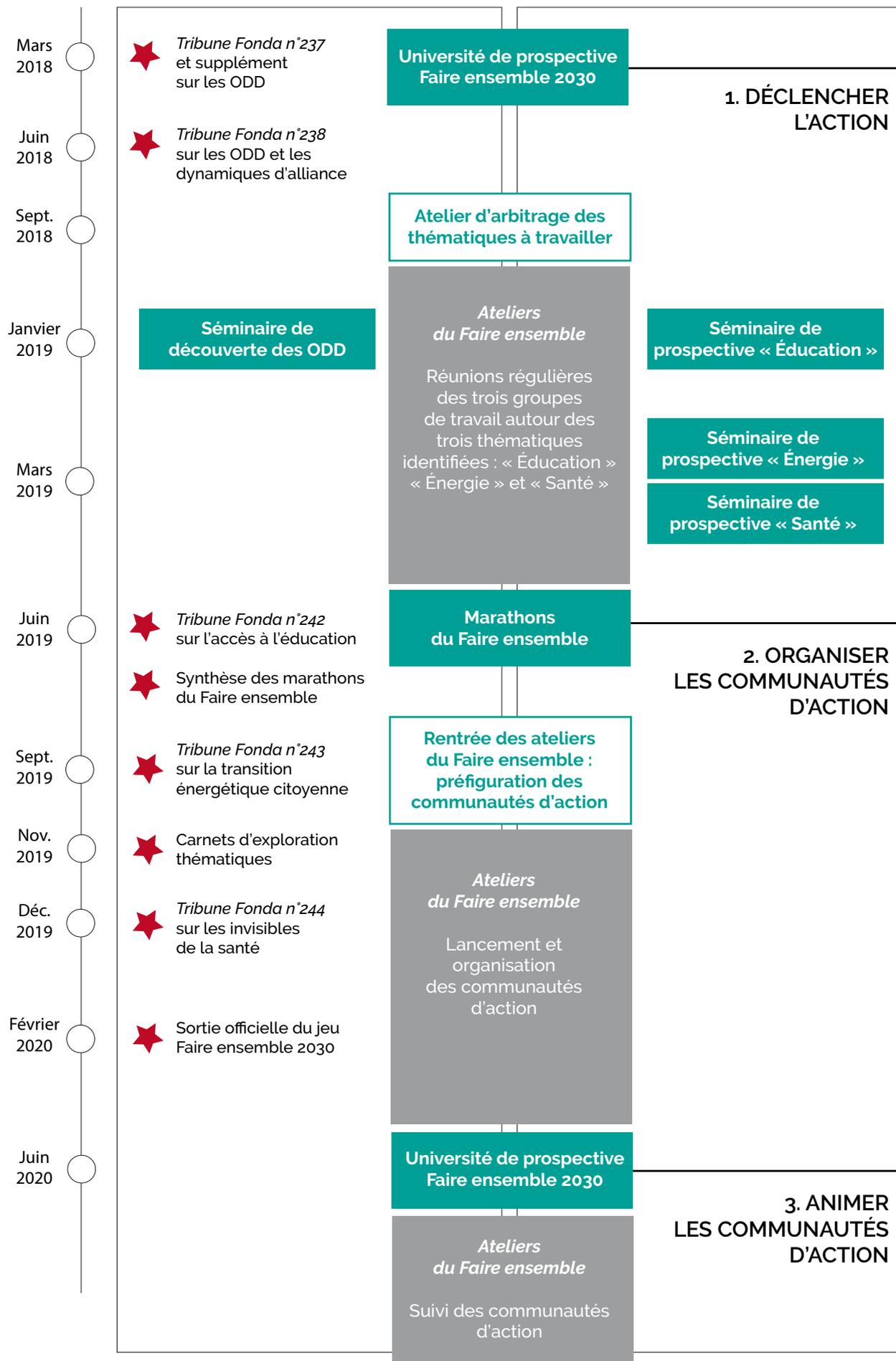
Séance de cadrage

Événement de travail prospectif ouvert.

Ateliers du Faire ensemble : réunions régulières en groupes pilotes.

**Exploration des enjeux,
capitalisation et diffusion
de la connaissance**

**Impulsion de stratégies d'impact
collectif et construction de
communautés d'action**



La Fonda remercie l'ensemble des parties prenantes de la démarche Faire ensemble 2030:

Les co-pilotes du projet



Les partenaires financiers du projet



Les organisations impliquées, à ce jour, dans la mise en oeuvre du projet

Futuribles International, l'IRD, le F3E, Étudiants et Développement, Coordination Sud, Sciences Po Paris, l'Institut des territoires coopératifs, la Fondation Cognacq-Jay, l'Université des patients, Nexem, l'UNA, l'Uniopss, APF France Handicap, Aides, le Geres, Enedis, l'AREC d'Ile-de-France, le Labo de l'ESS, Les Amis d'Enercoop, 4D, Unicef, le Choix de l'Ecole, Article 1, l'Institut Télémaque, l'AAEEH, Mamans sans frontières, les Canaux.

Nous remercions le Commissariat général au développement durable qui suit et relaie nos travaux et les bénévoles de la Fonda mobilisés pour faire vivre ce projet.