



Consultance pour le renforcement de la fonction d'observatoire de la santé par les usagers, au sein de France Assos Santé – UNAASS

Cahier des charges

Paris, le 22 janvier 2024

OBJET DU DOCUMENT

Ce document constitue une consultation visant à sélectionner à partir de mars 2024 un prestataire pour l'accompagnement au renforcement de la fonction d'observatoire de la santé par les usagers, au sein de l'UNAASS (France Assos Santé).

INTRODUCTION

L'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé, créée dans le cadre de la loi de modernisation du système de santé, est constituée depuis le 21 mars 2017 et son nom de marque est France Assos Santé.

Les instances nationales sont constituées de représentants élus issus des associations membres. Ces associations membres couvrent tous les champs du domaine de la santé.

Les délégations régionales sont constituées de représentations régionales ou territoriales d'associations membres au niveau national et d'associations purement régionales ou territoriales.

L'UNAASS doit tous les trois ans élaborer des orientations stratégiques et les décliner de façon annuelle.

PRESENTATION DES MISSIONS ET DE L'ORGANISATION DE L'UNAASS

1- Missions de l'UNAASS

L'Union nationale des associations agréées du système de santé (UNAASS), attachée au principe de solidarité, a pour objet la défense des droits des usagers du système de santé. Elle vise une participation active à l'amélioration de son efficacité en veillant à la viabilité globale du système de santé et aux articulations de ses dimensions sanitaire, sociale et médicosociale. Il s'agit notamment de garantir un accès pour tous à la prévention à la promotion de la santé et à des soins de qualité et pour répondre aux besoins des usagers de favoriser des innovations sociales et techniques.

L'UNAASS ainsi que ses délégations régionales ont pour mission de :

- Exercer une mission de recueil des expressions, des attentes et des besoins des usagers du système de santé afin de construire un plaidoyer en veillant au respect de l'expression de ses membres dans leur diversité.
- Rendre des avis aux pouvoirs publics et élaborer des propositions sur les questions relatives au fonctionnement du système de santé et sur les thèmes mentionnés à l'article L. 1411-1 du code de la santé publique et leur proposer des mesures qui paraissent conformes aux intérêts matériels et moraux de ses membres.
- Donner des avis aux acteurs et aux groupements d'acteurs publics ou privés menant des actions dans le champ de la santé au niveau national et au niveau régional, ainsi qu'au niveau européen et au niveau international.
- Animer un réseau des associations agréées d'usagers au niveau national et régional. L'animation comprend une mission d'information, de documentation, de formation, et de soutien aux associations membres.
- Informer le grand public sur les questions juridiques et sociales concernant la santé.
- Favoriser les mobilisations citoyennes sur les questions de santé. Dans ce cadre, elle contribue à l'organisation de débats publics, la promotion des nouvelles technologies de l'information et de la communication dans le champ de la santé, ainsi qu'aux actions d'observation et de recherche dans les matières sanitaires, économiques et sociales et relatives aux droits des usagers et à la démocratie sanitaire.
- Agir en justice pour la défense de ses propres intérêts moraux et matériels comme ceux des usagers du système de santé, notamment en menant des actions de groupe mentionnées aux articles L. 1143-1 et suivants du code de la santé publique. L'UNAASS, dans le cadre de cette mission, assure une aide et un soutien juridique auprès du réseau.
- Proposer des représentants des usagers du système de santé auprès des pouvoirs publics, notamment en vue de la désignation des délégués dans les conseils, assemblées et organismes institués par les pouvoirs publics. L'UNAASS au niveau national et les URAASS au niveau régional proposent une liste de représentants des usagers après consultation et concertation des associations membres selon les procédures définies aux présents statuts et au règlement intérieur. En la matière, l'UNAASS et les URAASS veillent à ce que les représentants des usagers, notamment ceux en situation de handicap, de grande précarité et d'exclusion puissent bénéficier d'accompagnement dans l'exercice de leur mission auprès des conseils, assemblées et organismes.
- Assurer la formation des représentants d'usagers du système de santé et des acteurs associatifs issus des associations agréées adhérentes qui le souhaitent. Ces actions peuvent notamment porter sur la formation de base visée au II de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique.
- Assurer la représentation des usagers et des associations la constituant auprès des organisations européennes et internationales.

Ces missions sont mises en œuvre par l'Union aux niveaux national et régional sous l'égide d'instances de gouvernance (conseil d'administration et bureau au niveau régional et comités régionaux et bureaux dans les 18 délégations régionales) avec l'appui de 90 salariés sous l'impulsion du directeur général.

2- Organisation de l'équipe des salariés de l'UNAASS

Le siège est composé de la Direction, de fonctions supports (secrétariat, RH, Finance et informatique) et de services en charge de la réalisation des missions de l'association :

- Le service communication, en charge de la communication interne et externe (interface en interne avec les délégations régionales et les associations membres et interface en externe avec l'ensemble



des acteurs de la santé et le grand public).

- Le service formation en charge de la conception, l'animation et l'évaluation des formations des représentants des usagers et des acteurs associatifs.
- Le service plaidoyer et animation du réseau (interface en interne avec les délégations régionales, les institutions externes, l'animation du réseau avec l'organisation de groupes de travail et d'espaces d'échanges inter-associatifs).
- La ligne d'information juridique et sociale « Santé Info Droits » en lien direct avec les usagers (interface en interne avec les délégations régionales et les associations membres).

Dans les délégations régionales, le budget et donc le nombre de salariés est déterminé sur la base d'une clé votée en AG en fonction de la démographie, de l'étendue du territoire et de critères de santé publique.

Chaque délégation régionale comporte a minima un coordinateur régional en charge de mettre en œuvre les missions de l'UNAASS au plan régional. En fonction du budget, il peut y avoir un ou plusieurs chargés de mission.

ORIENTATIONS STRATEGIQUES 2023-2026

Conçu de manière participative avec les associations membres, le plan stratégique 2023-2026 doit permettre à France Assos Santé de franchir une nouvelle étape de son développement et de se positionner comme un acteur primordial de la refondation du système de santé pour favoriser la participation des usagers et renforcer la démocratie en santé. Ce plan est articulé autour de trois ambitions, chacune structurée en trois objectifs stratégiques :

1. Renforcer la cohésion et la structuration de notre réseau (en développant une culture commune)

- Impulser et entretenir un sentiment d'appartenance à France Assos Santé
- Favoriser la culture commune et animer la dynamique inter-associative dans l'ensemble du territoire
- Valoriser les contributions respectives de France Assos Santé, de ses associations membres, de ses délégations et des personnes qui y participent à tous les niveaux

2. Revitaliser et amplifier la démocratie en santé (en garantissant la représentation et la participation effective des usagers à tous les niveaux du système de santé)

- Favoriser l'appropriation des principes et du fonctionnement de la démocratie en santé
- Co-construire avec les autres acteurs du système de santé les nouvelles formes d'engagement de patients et d'usagers et favoriser leur complémentarité avec les représentants des usagers
- Renforcer et animer la communauté des représentants des usagers en leur donnant les moyens de leurs missions pour être un acteur proactif de la transformation du système de santé

3. Éclairer et transformer les politiques publiques ayant un impact sur la santé (en se positionnant comme l'observatoire de la santé par les usagers et comme le garant et le promoteur de leurs droits)

- Structurer notre capacité d'enquête et de recueil des expériences usagers
- Consolider notre expertise pour être en mesure de produire des analyses, avis et recommandations éclairés et informés
- Gagner collectivement en capacité d'influence



La mission de consultance recherchée contribuera à l'objectif stratégique « Structurer notre capacité d'enquête et de recueil des expériences usagers ». Celui-ci a été détaillé et décliné en actions précises à mettre en œuvre.

L'expérience usager constitue un vrai levier de transformation encore trop peu exploité. A cet effet, nous entendons renforcer notre fonction d'observatoire afin de mieux capter les témoignages, expériences et données sur le vécu des usagers. Ceci doit nous permettre d'alimenter de manière plus robuste notre rôle d'alerte et de plaider auprès des pouvoirs publics.

Sondages, enquêtes auprès des Représentants des Usagers ou des associations, recueil direct d'expériences auprès des usagers: un travail de cartographie et d'analyse des modalités existantes au sein du réseau doit être réalisé, afin d'identifier les pistes d'amélioration de nos études (par exemple, le croisement de différentes sources de données, la conception de projets inter-associatifs d'études, ou la mise en place de nouvelles formes de recueil d'expériences usagers). Le résultat attendu est que le dispositif existant d'enquête et de recueil de données sur l'expérience usagers soit optimisé afin de produire des connaissances à l'aide de méthodes plus robustes et innovantes.

Action 3.1.1 – Préciser la vision et l'approche de la fonction d'observatoire.

France Assos Santé est une mine d'informations. Ses sources sont multiples : Santé Info Droits, remontées de terrain des associations membres, sondages à l'échelle nationale, enquêtes auprès des Représentants des Usagers, etc. La collecte des données est inscrite dans l'ADN de France Assos Santé. Suffisent-elles ? Sont-elles assez exploitées ? Que manque-t-il peut-être ?

Les actions clés à mener :

- Créer un comité de projet qui préfigure le projet de renforcement de la fonction d'observatoire
- Recenser les attentes des membres de France Assos Santé (utilisateurs potentiels de l'observatoire) et préciser les objectifs de la fonction observatoire.
- Sur base du travail de cartographie et d'analyse qui sera mené, proposer plusieurs scénarios et modalités d'organisation et de la fonction observatoire renforcée (qualité, agilité, réactivité, collaboration et transversalité) avec les moyens humains et financiers correspondants

Action 3.1.2 – Cartographier nos sources de données, nos pratiques de recueil des expériences usagers (internes et externes) et nos outils.

Faire un bilan nécessite de dresser un état des lieux des pratiques au sein de France Assos Santé et, en parallèle, de recenser ce qui se fait à l'extérieur, que ce soit dans d'autres réseaux de patients à l'étranger ou d'autres associations. Grâce à la mise en regard de ces deux cartographies, dedans/dehors, un travail de synthèse permettra de dessiner ce que pourrait être une « fonction observatoire renforcée ». Et selon les composants ajoutés, mais peut-être aussi retirés, d'établir le coût de sa mise en place.

Les actions clés à mener :

- Faire un état des lieux des sources de données et pratiques actuelles de recueil, analyse et exploitation des données au sein de France Assos Santé en se rapprochant des associations membres, des délégations, de Santé Info Droits, et identifier les pistes d'amélioration.
- Faire un état des lieux des sources de données et pratiques de recueil, analyser et exploiter des données existantes en dehors de France Assos Santé (en France et à l'international) et identifier les bonnes pratiques ou dispositifs pour intégration potentielle dans notre fonction d'observatoire.
- Présenter dans un document de synthèse les différentes composantes potentielles d'une fonction observatoire renforcée, ainsi que les moyens humains et financiers associés

Action 3.1.3 – Mettre en place les actions de renforcement de la fonction d'observatoire

Dans la logique qui préside à toute nouvelle initiative, une fois les contours de la fonction observatoire



approuvés, l'étape d'après consistera à déployer les actions de renforcement. Objectif : améliorer les pratiques et faciliter le recueil d'informations. Améliorer la fonction observatoire doit s'accompagner d'investissements dans des outils, des méthodes, et du temps humain.

Les actions clés à mener :

- Investir dans l'amélioration des modalités existantes de recueil et d'analyse, mise en place de nouveaux mécanismes de recueil et/ou de nouveaux outils d'analyse de données.
- Produire la boîte à outils de la fonction observatoire
- Mettre en place un comité méthodo de la fonction observatoire qui fournira à la demande des recommandations sur les modalités de mise en œuvre des enquêtes.
- Réunir le comité qui définit les conditions de mise en œuvre d'un projet pilote.
- Mettre en œuvre un ou des projets pilotes.
- Former les personnes concernées aux nouvelles méthodes et outils.

CONSEIL ET ACCOMPAGNEMENT

Tâches attendues du/de la prestataire :

- Recenser les attentes et proposer une définition commune et partagée des objectifs de cette fonction d'observatoire améliorée
- Finaliser l'analyse des pratiques internes et l'identification des pistes d'amélioration (sur base d'une cartographie qui sera réalisée par le comité projet Observatoire)
- Faire la cartographie et l'analyse des pratiques externes dont France Assos Santé pourrait s'inspirer (en France et à l'international)
- Rédiger un rapport de synthèse présentant les propositions d'amélioration et le chiffrage des moyens (humains et financiers) à mobiliser pour leur mise en œuvre

Compétences recherchées :

- Connaissance des méthodes qualitatives et quantitatives de recueil et analyse des données
- Expérience dans le domaine de la santé
- Compréhension de la complexité associative et des enjeux du plaidoyer associatif, (temporalité accélérée, objectif de produire des connaissances en vue d'influencer les politiques de santé, nécessité de penser à l'utilisation prévues des connaissances dès le début, ...)
- Vision stratégique et capacité à accompagner la conception d'un dispositif de recueil et d'enquêtes renforcé au sein d'un réseau tel que France Assos Santé
- Connaissance des questions RGPD

Livrables

- Rapport sur les attentes et les objectifs du dispositif d'observatoire de France Assos Santé
- Rapport d'analyse des pratiques actuelles et des pratiques externes
- Rapport de synthèse des propositions de renforcement du dispositif d'observatoire

Période de la prestation : Mars à juin 2024



COMITE de PROJET

Un Comité de projet sur le renforcement de la fonction observatoire a été mis en place en septembre 2023, composé de salariés et élus de l'UNAASS, ainsi que de représentants associatifs membres du réseau.

Il est animé par la Responsable animation du réseau et coordination du plaidoyer.

CRITERES DE SELECTION

- Références similaires
- Méthodologie proposée
- Compétences du/de la prestataire
- Expérience du/de la prestataire
- Prix/budget
- Calendrier

CANDIDATURE

Merci d'envoyer une offre méthodologique et financière à Sophie Calmettes, Responsable animation du réseau et coordination du plaidoyer

Mail : scalmettes@france-assos-sante.org

Réponse attendue pour le 19/02/2024

