



**SCHÉMA
DE PROMOTION
DE LA DÉMOCRATIE
EN SANTÉ**

2013 - 2017

SYNTHÈSE

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ : SYNTHÈSE

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

C'est à partir de cette définition de la démocratie en santé et des contributions des partenaires de l'Agence qu'a été élaboré le schéma de promotion de la démocratie en santé 2013-2017, feuille de route de l'Agence Régionale de Santé pour promouvoir la démocratie en santé en Ile-de-France.

Son élaboration trouve un écho dans la volonté de renforcer la démocratie sanitaire exprimée par la Stratégie Nationale de Santé, présentée par la Ministre des affaires sociales et de la santé Marisol Touraine le 23 septembre 2013.

En effet, ce schéma élaboré en concertation avec la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) prend en compte le contexte spécifique de l'Ile-de-France en termes d'enjeux de santé :

- les problématiques d'accès aux soins, notamment pour les personnes fragilisées ou éloignées du système de santé ;
- la transition épidémiologique et démographique qui se caractérise par la prévalence, de plus en plus importante, des maladies chroniques et par le vieillissement de la population ;
- les progrès techniques et thérapeutiques ;
- l'impact des politiques publiques sur la santé collective et les inégalités sociales et territoriales de santé.

Il s'insère dans le projet global de l'Agence, qui s'articule autour de 3 axes :

- assurer à chaque francilien un parcours de santé lisible, accessible et sécurisé ;
- améliorer la qualité et l'efficacité du système de santé ;
- conduire une politique de santé régionale avec tous les acteurs au plus près des territoires.

Dans ce cadre régional, la stratégie du schéma de promotion de la démocratie en santé repose sur deux piliers :

- promouvoir les droits des usagers et l'information des franciliens, qui recouvre la dimension individuelle de la démocratie sanitaire : droits individuels, relations avec les professionnels de santé etc.
- Développer la participation des acteurs du système de santé régional au plus près des territoires, qui aborde la démocratie sanitaire du point de vue des droits collectifs comme partage avec tous les acteurs de la construction des politiques publiques de santé.

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ : SYNTHÈSE

Le schéma de promotion de la démocratie en santé s'insère dans un contexte spécifique

Une situation sanitaire francilienne contrastée

D'un côté, la région présente des indicateurs de santé favorables avec une population plus jeune, plus riche et en meilleure santé que dans les autres régions. Ces caractéristiques s'accompagnent néanmoins de difficultés spécifiques en termes de mortalité infantile, de mortalité des femmes par cancer et de prévalence des pathologies infectieuses. Plus encore, le contexte régional est marqué par de fortes inégalités sociales et territoriales.

De la loi du 4 mars 2002 à la loi HPST : l'émergence du citoyen comme acteur à part entière du système de santé

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a permis au citoyen de s'affirmer comme acteur à part entière du système de santé et a reconnu les droits des patients en tant qu'individus mais aussi l'existence de droits collectifs exercés à travers les instances de représentation. Cette dynamique a été consolidée par la loi Hôpital, Patients, Santé, Territoires du 21 juillet 2009 qui a fait de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) le lieu par excellence d'exercice de la démocratie sanitaire.

La CRSA et les conférences de territoire : deux lieux d'exercice de la démocratie sanitaire

Désormais, c'est à travers ces deux instances que les usagers du système de santé peuvent faire entendre leur voix collectivement. La CRSA et les Conférences de territoires sont toutes deux forces de proposition auprès de l'Agence, émettent des avis et animent le débat public. Les Conférences de territoire ont la particularité d'assurer une réflexion plus locale en lien avec les territoires de proximité.

L'intérêt de l'Agence pour le renforcement de la démocratie sanitaire se concrétise par l'existence en son sein d'un pôle complètement dédié qui conduit à la fois des actions spécifiques pour faire vivre la démocratie sanitaire dans la Région et des actions transversales pour diffuser ses objectifs en interne, auprès des directions métiers de l'Agence et des délégations territoriales .

AXE 1 : Promouvoir les droits des usagers et l'information des franciliens

Deux actions complémentaires sont inscrites dans le premier axe du schéma : promouvoir les droits des usagers et améliorer l'information des usagers du système de santé.

Assurer l'accès à l'information des franciliens

L'accès à l'information se conçoit comme préalable et levier du respect des droits des usagers et de l'amélioration du fonctionnement du système de santé. L'ambition portée par l'Agence est de mettre en place un dispositif global d'accompagnement de l'information sur la Région qui prendra la forme d'un Service Régional d'Information en Santé (SRIS). Il vise à mettre à disposition des Franciliens une information de qualité sur les droits et l'offre de soins via internet ou via des points informations usagers (PIU) qui seront à expérimenter.

Promouvoir et faire respecter les droits des usagers

Les actions de cet axe stratégique reposent d'abord sur l'utilisation par l'Agence des outils qu'elle a d'ores et déjà à sa disposition c'est-à-dire principalement: les Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM) qui la lient à l'Etat et aux établissements de santé et qui peuvent comprendre des indicateurs relatifs au respect de la démocratie sanitaire et les cahiers des charges des appels à projets médico-sociaux dans lesquels l'Agence peut inclure des objectifs de respect des droits des usagers.

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ : SYNTHÈSE

L'Agence peut aussi implémenter une dynamique de renforcement des droits des usagers en s'appuyant sur les secteurs qui relèvent de sa compétence : prévention, médico-social, sanitaire, santé mentale, précarité et personnes vulnérables. Parce que la transformation passe avant tout par une modification des pratiques des acteurs, le schéma prévoit que l'Agence veille à introduire une dimension « droits des usagers » dans les formations des professionnels de santé, soutienne le développement de la médiation comme outil d'amélioration de l'accès à l'information, et enfin qu'elle optimise la gestion des réclamations.

Le schéma retient une acception large de la notion de droit des patients qui permet de prévoir des actions de renforcement de l'accès à une pratique artistique et culturelle de qualité dans les établissements.

Enfin, il rappelle que l'Agence doit s'appuyer sur le développement de la démocratie sanitaire pour assurer son rôle d'animation des réseaux d'acteurs et de connaissance de la demande de santé sur le territoire dans le but d'une amélioration des parcours.

AXE 2 : Développer la participation des acteurs du système de santé régional, au plus près des territoires

Le deuxième axe du Schéma permet d'assurer une cohérence avec le Projet Régional de Santé dont le troisième objectif vise à « *conduire une politique de santé régionale avec tous les acteurs au plus près des territoires.* »

Pour cela le schéma prévoit des actions qui visent à :

- **Renforcer le rôle d'animation et de coordination des instances de la démocratie sanitaire :** il s'agit pour l'ARS d'être un appui concret dans le fonctionnement de la CRSA et des conférences de territoires (organisation de débats, rapport annuel etc.) et de leur garantir visibilité et légitimité auprès des autres acteurs. Dans ce cadre, l'ARS a aussi pour mission d'assurer la coordination avec les autres instances de la démocratie sanitaire (Contrats locaux de santé, Conseils Locaux de Santé Mentale par exemple).
- **Favoriser la participation des acteurs de la démocratie sanitaire :** l'ARS compte s'appuyer, en autres, sur une meilleure information et des propositions de formation afin de favoriser la montée en qualité de la représentation des usagers et l'implication des élus.
- **Développer et articuler le débat public et la concertation :** l'ARS veut se positionner comme un acteur qui stimule le débat public afin de faire émerger une participation dynamique des citoyens.
- **Dynamiser la concertation dans le cadre des CLS , leviers de la démocratie en santé :** les contrats locaux de santé permettent de faire converger les actions de l'ARS et des collectivités locales sur les enjeux de santé dans les territoires. L'ARS considère que leur phase de préparation est une occasion à saisir pour mobiliser les conférences de territoire et le débat public notamment en amont de leur signature pour élaborer de vrais diagnostics participatifs partagés.
- **Soigner et entretenir les partenariats avec tous les acteurs du système de santé régional :** cet axe doit permettre à l'ARS d'obtenir une meilleure visibilité de ses partenaires afin d'approfondir ses relations avec eux.

Ce schéma constitue un point de départ qui sera enrichi dans le cadre du dialogue permanent entre l'Agence et la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie qui a salué dans son avis du 17 décembre 2013 l'initiative de l'Agence régionale de Santé d'Île-de-France.
