



SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

2013 - 2017

SOMMAIRE

SOMMAIRE	2
INTRODUCTION	5
1 CONTEXTE, PILOTAGE ET ORGANISATION DE LA DEMOCRATIE EN SANTE EN ÎLE-DE-FRANCE	9
1.1 LE CONTEXTE SPECIFIQUE DE LA REGION ÎLE-DE-FRANCE	9
1.2 LES NOUVELLES ATTENTES SOCIALES EN SANTE	10
1.3 LA LOI HPST (HOPITAL, PATIENTS, SANTE ET TERRITOIRES) DU 21 JUILLET 2009	11
1.4 LES INSTANCES DE CONCERTATION ET DE GOUVERNANCE DE LA DEMOCRATIE EN SANTE	12
1.4.1 <i>La Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie</i>	12
1.4.2 <i>Les Conférences de territoire</i>	13
1.4.3 <i>Les Commissions de coordination des politiques publiques de santé</i>	14
1.5 LE POLE « DEMOCRATIE SANITAIRE » DE LA DIRECTION DE LA DEMOCRATIE SANITAIRE, DE LA COMMUNICATION ET DES AFFAIRES PUBLIQUES	15
2 PREMIER AXE : PROMOUVOIR LES DROITS DES USAGERS ET L'INFORMATION DES FRANCILIENS	17
2.1 PROMOUVOIR L'INFORMATION DES FRANCILIENS PAR UN DISPOSITIF GLOBAL D'ACCOMPAGNEMENT DE L'INFORMATION EN SANTE	18
2.2 PROMOUVOIR ET FAIRE RESPECTER LES DROITS DES USAGERS	21
2.2.1 <i>Utiliser l'ensemble des outils de contractualisation, de formation et de médiation comme levier d'amélioration du respect des droits des usagers, d'efficience et de sécurité du système de santé</i>	22
2.2.1.1 Promouvoir et utiliser les outils de planification et de contractualisation	22
2.2.1.2 Promouvoir la formation et améliorer l'information des professionnels de santé	23
2.2.1.3 Promouvoir la médiation sous ses différentes formes	24
2.2.2 <i>Renforcer et développer les droits des usagers</i>	25
2.2.2.1 Dans le secteur médico-social	25
2.2.2.2 Dans le domaine de la santé mentale	28
2.2.2.3 Dans le secteur sanitaire	30
2.2.2.4 Dans le domaine de la précarité et des personnes vulnérables (dans le cadre du Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins)	32
2.2.3 <i>Optimiser la gestion des réclamations et l'application de la réglementation</i>	34
2.2.4 <i>Renforcer et développer l'accès à une pratique artistique et culturelle de qualité dans les établissements</i>	37
2.2.5 <i>Créer et animer des réseaux d'acteurs en vue d'améliorer les pratiques professionnelles et le respect des droits</i>	39

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

2.3 EVALUER LA DEMANDE DE SANTE ET LA QUALITE DES PARCOURS DE SANTE (CANCER, VIH, IVG, ETC.)	41
2.3.1 Optimiser l'exploitation des rapports des Commissions des Relations avec les Usagers pour la Qualité de la Prise en Charge	41
2.3.2 Développer des études d'opinion pour mieux comprendre le comportement des acteurs de santé	43
3 DEUXIEME AXE : DEVELOPPER LA PARTICIPATION DES ACTEURS DU SYSTEME DE SANTE REGIONAL, AU PLUS PRES DES TERRITOIRES.....	44
3.1 OPTIMISER L'ANIMATION ET LA COORDINATION DES INSTANCES DE LA DEMOCRATIE SANITAIRE.....	44
3.1.1 Accompagner la CRSA dans l'organisation de ses activités (fonctionnement, communication et débats publics).....	44
3.1.2 Renforcer le rôle des Conférences de territoire dans la démocratie sanitaire.....	46
3.1.3 Coordonner et animer les autres instances spécialisées et assurer leur articulation avec les instances de démocratie sanitaire.....	48
3.1.4 Optimiser la participation au sein des instances	49
3.2 AMELIORER ET FAVORISER LA PARTICIPATION DES ACTEURS DE LA DEMOCRATIE SANITAIRE	50
3.2.1 Améliorer la participation des représentants des usagers dans le secteur sanitaire	50
3.2.2 Développer et organiser la formation des acteurs de la démocratie sanitaire	52
3.2.3 Améliorer l'implication des élus dans la démocratie en santé	53
3.3 DEVELOPPER ET ARTICULER LE DEBAT PUBLIC ET LA CONCERTATION	54
3.4 DYNAMISER LA CONCERTATION DANS LE CADRE DES CONTRATS LOCAUX DE SANTE POUR EN FAIRE UN LEVIER DE LA DEMOCRATIE EN SANTE.....	56
3.5 DEVELOPPER ET ENTRETENIR LES PARTENARIATS AVEC TOUS LES ACTEURS DU SYSTEME DE SANTE REGIONAL	57
4 LES MODALITES DE MISE EN ŒUVRE, DE GOUVERNANCE ET DE DEPLOIEMENT DU SCHEMA REGIONAL DE LA DEMOCRATIE EN SANTE	59
4.1 FAIRE EVOLUER L'ORGANISATION INTERNE ET LES METHODES DE TRAVAIL DE L'ARS POUR Y INTEGRER LA DEMOCRATIE EN SANTE.....	60
4.2 STRUCTURER UN RESEAU DE PARTENAIRES DE LA DEMOCRATIE SANITAIRE ET UNE GOUVERNANCE POUR METTRE EN ŒUVRE LES ACTIONS.....	61
4.3 LES OUTILS DE MISE EN ŒUVRE ET DE DEPLOIEMENT DU SCHEMA DE PROMOTION DE LA DEMOCRATIE EN SANTE	62
4.4 LE SUIVI ET L'EVALUATION DU SCHEMA DE PROMOTION DE LA DEMOCRATIE EN SANTE.....	63
GLOSSAIRE	64
REMERCIEMENTS	67

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

Agence régionale de santé Ile-de-France
35 rue de la gare – 75935 Paris cedex 19
ISBN : 978-2-36950-018-6
Dépôt légal : Décembre 2013

INTRODUCTION

« L'exigence de démocratie sanitaire symbolise les enjeux politiques, sociaux, associatifs et individuels qui s'attachent à l'organisation de la protection de la santé dans une société démocratique moderne¹ ».

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.

Le comité des sages piloté par Alain Cordier, dans son rapport du 21 juin 2013², précise que *« la démocratie sanitaire concerne tout à la fois la volonté d'adapter l'expression des droits fondamentaux à la situation des usagers (personnes malades ou en besoin d'accompagnement), de reconnaître et solliciter un plus grand engagement des citoyens et de leurs représentants dans leur responsabilité sociétale en matière de santé. En ce sens, elle est une manifestation dans l'univers de la santé de ce que certaines réflexions nomment comme une « contre-démocratie », non pas en opposition à la démocratie, mais comme un contrefort de la démocratie ».*

Pour être plus juste, il faudrait parler de la démocratie en santé car elle englobe plus largement que la seule problématique des soins. Le modèle français de démocratie sanitaire est spécifique, il vise l'expression de tous les acteurs bien au-delà des seuls usagers ».

C'est cette **démocratie en santé** que souhaite contribuer à faire vivre l'Agence Régionale de Santé Île-de-France, dans le respect des principes constitutifs de la démocratie sanitaire.

Pour cela, il est nécessaire :

- d'améliorer la participation de tous les acteurs de santé et de tous les Franciliens,
- de développer la concertation et le débat public,
- de promouvoir les droits individuels mais aussi les droits collectifs des usagers.

Ce schéma, feuille de route pour l'Agence Régionale de Santé Île-de-France, a pour objectif de fixer les grandes orientations de sa politique en matière de démocratie en santé pour les cinq années à venir. Il traduit la volonté de l'Agence *« d'inscrire son action dans une démarche de démocratie sanitaire qui permette à toutes les parties prenantes de la politique*

¹ Didier Tabuteau, *Démocratie sanitaire : les nouveaux défis de la politique de santé*, Odile Jacob, 2013

² Un projet global pour la stratégie nationale de santé : 19 recommandations du comité des sages

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

de santé et aux Franciliens de participer au plus près du terrain à la construction et à l'application de la politique régionale de santé ».

Pour répondre aux besoins de santé de la région et réduire les inégalités sociales et territoriales de santé, l'Agence Régionale de Santé Île-de-France doit relever de nombreux défis, parmi lesquels :

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

Ainsi, pour continuer à améliorer la santé des Franciliens, l'Agence Régionale de Santé Île-de-France s'est fixé trois grands objectifs :

- 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.

La démocratie en santé doit donc s'appuyer sur la créativité des acteurs locaux, levier majeur du changement, et sur une collaboration effective des professionnels et de l'ensemble des personnes concernées pour observer, consulter, décider et informer.

Ce schéma de promotion de la démocratie en santé s'articule autour de 2 axes stratégiques qui représentent les 2 dimensions de la démocratie en santé et définit des modalités de déploiement et de mise en œuvre.

Le premier axe, « **promouvoir les droits des usagers et l'information des Franciliens** », représente la démocratie sanitaire vue par les individus, l'affirmation des droits individuels des patients dans leur relation avec les professionnels de santé, et leur implication directe dans la décision médicale qui les concerne (information, consentement, accès au dossier médical, prise en charge de l'aléa, etc.). Il s'agit du « partage du pouvoir » au niveau des individus.

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

Le second axe, « **développer la participation des acteurs du système de santé régional au plus près des territoires** », correspond à l'affirmation des droits collectifs et à leur représentation dans les instances de décision et de consultation. Il s'agit de la concertation avec tous les acteurs et du « partage du pouvoir » dans la construction des Politiques Publiques de santé.

Ce schéma a été élaboré en concertation avec tous les partenaires de l'Agence Régionale de Santé Île-de-France qui ont apporté largement leur contribution. Il rassemble les actions qui doivent permettre de faire vivre la démocratie en santé sur l'ensemble de la région. Il constitue un point de départ qui pourra être enrichi annuellement par de nouvelles actions, définies et priorisées dans le cadre du dialogue entre l'Agence Régionale de Santé Île-de-France et la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie.

Du fait de sa transversalité, il comporte un certain nombre d'actions qui sont également inscrites dans les autres schémas du Projet Régional de Santé.

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

1 CONTEXTE, PILOTAGE ET ORGANISATION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ EN ÎLE-DE-FRANCE

1.1 Le contexte spécifique de la région Île-de-France

Globalement plus favorisée pour la plupart des indicateurs de santé, l'Île-de-France est également plus riche et plus jeune que d'autres régions et l'état de santé de la population francilienne est meilleur que celui de la population française dans son ensemble. Pour autant, la population francilienne fait face à des difficultés spécifiques, notamment en ce qui concerne la mortalité infantile, la mortalité des femmes par cancer et la prévalence des pathologies infectieuses. De plus, les atouts dont bénéficie la région ne profitent pas équitablement à tous les Franciliens et l'état de santé de la population est marqué par de très fortes inégalités sociales et territoriales.

La région concentre également certaines spécificités liées à son statut de région capitale. Avec près de 12 millions d'habitants répartis sur un territoire de 12 000 km², l'Île-de-France regroupe environ 19% de la population métropolitaine. Zone de recours national en matière d'offre de soins et de réflexions sur les politiques de santé, zone d'échanges internationaux, territoire de migrations, elle se trouve confrontée du fait de ce statut particulier à des enjeux spécifiques. Elle se caractérise par l'existence de populations qui sont tout particulièrement frappées par des difficultés particulières : précarité des ressources économiques et des conditions de travail, temps de transports longs, difficultés de logement ou insalubrité, exposition au bruit ou à la pollution, vulnérabilités liées à la migration ou à la discrimination. Tous ces déterminants sociaux, économiques ou environnementaux ont un impact négatif sur la santé de la population.

1.2 Les nouvelles attentes sociales en santé

Depuis une quinzaine d'années, la place du citoyen dans les politiques publiques de santé s'est considérablement développée à travers l'émergence et le renforcement d'une mobilisation associative mais aussi d'une demande des citoyens d'être mieux associés aux décisions publiques et de bénéficier de services publics plus performants et plus proches de leurs attentes.

Cette demande s'est traduite notamment par l'adoption de la **loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé** qui précise les droits des usagers et définit les bases de l'exercice de la représentation des usagers dans le système de santé.

La reconnaissance de la place des usagers dans le système de santé, consacrée par la loi du 4 mars 2002, a marqué une véritable révolution culturelle en érigeant le citoyen comme acteur à part entière en santé. Au-delà du respect des droits des patients et de la vie des instances régionales de démocratie sanitaire, la place des usagers dans le système de santé est aujourd'hui profondément modifiée par l'accès à l'information (information médicale, information sur la qualité des soins) et l'émergence d'attentes sociales de plus en plus fortes en matière de qualité et de sécurité. Les attentes des usagers sont relayées par leurs représentants, les collectivités territoriales exerçant des compétences qui nécessitent une articulation forte avec celles de l'ARS.

Les baromètres d'opinion disponibles soulignent le niveau d'attente élevé des usagers, tant pour disposer d'informations sur l'organisation du système de santé ou la nature et la qualité des soins offerts, que pour bénéficier de garanties sur la coordination et la sécurisation des parcours de santé. Ces exigences citoyennes, croissantes dans le domaine de la sécurité sanitaire, placent les pouvoirs publics devant une obligation de résultat en matière de réactivité et de qualité de l'expertise.

1.3 La loi HPST (Hôpital, Patients, Santé et Territoires) du 21 juillet 2009

Jusqu'à la mise en place des Agences Régionales de Santé (ARS), les missions dévolues à l'échelon régional sanitaire dans le domaine des droits des patients et de la démocratie sanitaire étaient assez restreintes.

En effet, l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH), la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS) et les Directions départementales des Affaires sanitaires et Sociales (DDASS) étaient chargées de l'application de la réglementation, c'est-à-dire principalement de la désignation des représentants des usagers dans les instances (Commissions des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge et Conseils d'administration des établissements de santé), de la délivrance d'agrèments des associations ainsi que de l'animation de la Conférence régionale de santé et des Conférences sanitaires.

Un des objectifs de la **loi HPST (Hôpital, Patients, Santé et Territoires) du 21 juillet 2009** qui a créé les Agences Régionales de Santé (ARS)³, est d'inscrire la gouvernance du système de santé dans un cadre global, impliquant l'ensemble des acteurs de santé afin de répondre au mieux aux besoins de santé de la population.

La démocratie en santé s'appuie non seulement sur des lieux de débat destinés à recueillir les opinions, les observations, les avis, et les propositions des différents acteurs, mais aussi sur une véritable implication des professionnels et des usagers du système de santé.

La loi HPST a ainsi prévu un dispositif de concertation dit de démocratie sanitaire rénové au travers de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) et de ses commissions spécialisées, des Conférences de territoire (CT) et des Commissions de coordination des politiques publiques de santé.

³ Décret n° 2010-336 du 31 mars 2010 portant création des agences régionales de santé

1.4 Les instances de concertation et de gouvernance de la démocratie en santé

Pour mettre en œuvre sa politique, l'ARS s'appuie sur les travaux de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) et des Conférences de territoire.

1.4.1 La Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie

La **Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie** est un organisme consultatif qui concourt, par ses avis, à la politique régionale de santé (Art. L. 1432-4). Elle regroupe des représentants des usagers, des professionnels de santé et des collectivités territoriales.

Elle a pour mission :

- de faire toute proposition au Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé sur l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de la politique de santé dans la région,
- d'émettre un avis sur le projet régional de santé, le projet stratégique régional de santé et les projets de schémas régionaux de prévention, d'organisation des soins et de l'organisation médico-sociale,
- d'organiser en son sein l'expression des représentants des usagers du système de santé,
- d'organiser le débat public sur les questions de santé de son choix.

La CRSA est organisée en :

- une assemblée plénière,
- une commission permanente qui organise et prépare les travaux de la CRSA en formation restreinte de l'assemblée plénière,
- des commissions spécialisées qui travaillent par thématique :
 - la commission spécialisée prévention,
 - la commission spécialisée de l'organisation des soins,
 - la commission spécialisée pour les prises en charge et accompagnements médicosociaux,

- la commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers du système de santé.

C'est donc le lieu privilégié de concertation et d'expression de l'ensemble des acteurs du domaine de la santé, y compris des représentants des usagers.

Elle rend des avis publics, notamment sur le rapport annuel relatif au respect des droits des usagers.

1.4.2 Les Conférences de territoire

Pour agir au plus près des besoins de santé, a été installée dès janvier 2011, dans chacun des huit territoires de santé d'Île-de-France⁴, une **Conférence de territoire** composée de représentants des différentes catégories d'acteurs du système de santé du territoire concerné, dont les usagers.

Cette organisation permet aux différents acteurs de s'inscrire dans une dynamique d'équipes territoriales et assure une action localisée et transversale, mieux adaptée aux besoins de santé de la population et des professionnels de santé.

Les Conférences de territoire :

- contribuent à mettre en cohérence les projets territoriaux sanitaires avec le projet régional de santé et les programmes nationaux de santé publique,
- peuvent faire toute proposition au Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé sur l'élaboration, la mise en œuvre, l'évaluation et la révision du projet régional de santé,
- formulent des avis sur les contrats locaux de santé et les programmes territoriaux de santé,
- peuvent faire des propositions issues de l'analyse des besoins et des spécificités de leur territoire.

⁴ Huit conférences de territoire correspondant aux huit départements: Paris, Seine-et-Marne, Yvelines, Essonne, Hauts-de-Seine, Seine- Saint-Denis, Val-de-Marne et Val-d'Oise

1.4.3 Les Commissions de coordination des politiques publiques de santé

Pour bien articuler son projet avec les autres acteurs régionaux, l'Agence Régionale de Santé Île-de-France s'appuie sur deux **Commissions de coordination des politiques publiques de santé** (CCPP) :

- l'une dans les domaines de la prévention,
- l'autre dans le domaine des prises en charge et accompagnements médico-sociaux.

Présidées par le Directeur général de l'ARS, elles fédèrent un ensemble de professionnels et de représentants des administrations régionales et territoriales de l'État, du Conseil Régional et des Conseils Généraux, ainsi que des communes de la région.

Leur mission est d'assurer la cohérence et la complémentarité des actions déterminées et conduites par leurs membres, dans leurs différents champs de compétences.

1.5 Le pôle « Démocratie sanitaire » de la Direction de la Démocratie sanitaire, de la Communication et des Affaires publiques

Dès sa création, l'Agence Régionale de Santé Île-de-France a affiché sa volonté de développer très fortement la démocratie sanitaire en créant une direction qui lui est en partie dédiée, membre du comité exécutif de l'Agence.

Aujourd'hui, l'organisation et le développement de ce «métier », nouvelle culture de travail privilégiant une logique de transversalité, reposent sur un **pôle « Démocratie sanitaire »**, rattaché à la direction de la « démocratie sanitaire, de la communication et des affaires publiques », ayant notamment pour missions :

- la coordination et l'appui à l'animation des instances de démocratie sanitaire,
- l'organisation de la concertation et l'appui au débat public,
- la promotion et l'information des droits des usagers,
- la gestion des réclamations, « service client » de l'Agence
- le suivi et l'évaluation du respect des principes d'éthique, de laïcité
- la gestion du programme culture et santé.

Pour intégrer davantage les objectifs de démocratie en santé dans les pratiques de travail de l'Agence, le pôle intervient également en appui à l'ensemble des directions métiers et des délégations territoriales, notamment pour :

- faire évoluer les méthodes de concertation avec les partenaires,
- faire de la promotion de la démocratie en santé un levier de transformation du système de santé,
- inscrire une dimension démocratie en santé dans tous les projets stratégiques de l'Agence,
- faire émerger parmi les métiers de l'Agence des compétences en rapport avec l'activité démocratie en santé (chargé de projet, consultant, etc.),
- accompagner les délégations territoriales pour décliner dans leur feuille de route les priorités territoriales de démocratie en santé,
- organiser, avec les délégations territoriales, les directions métiers et les partenaires, le bilan annuel du fonctionnement de la démocratie santé,

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

- suivre et évaluer l'action globale de l'Agence pour la démocratie en santé au travers d'indicateurs propres.

Pour mettre en œuvre ses missions, ce pôle s'appuie sur :

- le réseau des huit délégations territoriales en charge de l'animation de la démocratie sanitaire sur leur territoire,
- un partenariat fort avec les associations et les fédérations.

2 PREMIER AXE : PROMOUVOIR LES DROITS DES USAGERS ET L'INFORMATION DES FRANCILIENS

Objectif : promouvoir les droits des usagers dans tous les secteurs de compétence de l'Agence Régionale de Santé Île-de-France (sanitaire, médico-social, ambulatoire, prévention) et améliorer l'information des Franciliens et des usagers du système de santé.

Les droits des usagers et l'information de tous les Franciliens sont au cœur de la démocratie en santé.

En effet, si le partage d'informations est une condition inhérente au respect et à l'application des droits, il constitue également un préalable à une réelle inclusion des usagers, acteurs institutionnels, élus ou professionnels de santé dans la gouvernance démocratique de la santé en région.

Il constitue également un levier pour un fonctionnement optimisé du système de santé (meilleure connaissance et utilisation des parcours de soins, meilleure connaissance et application des droits, etc.)

Le rapport Cordier rappelle que « *l'absence de communication entre les professionnels de santé et la non disponibilité de la bonne information pour la bonne personne au bon moment ont un impact négatif sur la qualité des soins* » et précise que « *la bonne information et la bonne circulation de l'information apportent beaucoup aux usagers : des gains de temps, une sécurité, une information sur leurs soins et leur prévention, une sorte de feuille de route et d'accompagnement. L'information en santé doit être utile aux usagers et à ceux qui les accompagnent...* ».

Les principes généraux de mise en œuvre de ce premier axe :

- développer, encourager et soutenir des actions visant à mieux informer les usagers et les Franciliens,
- renforcer la communication et l'information sur l'élaboration de ses politiques publiques de santé,
- veiller au respect de la réglementation visant à garantir les conditions d'exercice des droits des usagers, en particulier dans les secteurs dans lesquels ces droits sont les plus fragiles.

2.1 Promouvoir l'information des Franciliens par un dispositif global d'accompagnement de l'information en santé

Les principes

L'organisation et la mise à disposition d'informations pertinentes conditionnent l'exercice des droits. Ces droits doivent être mieux connus, en particulier le droit à l'accès à la santé. Cet enjeu se traduit par la nécessité de promouvoir des dispositifs d'accompagnement de l'information.

Les flux d'informations sont aujourd'hui grandissants et nécessitent, pour leur exploitation, un accompagnement des personnes. Dans le domaine de la santé, les informations revêtent une sensibilité particulière et leur traduction peut parfois avoir de lourdes conséquences.

Alors que la santé est parmi les premiers sujets de préoccupation des citoyens, il n'existe pas d'offre d'informations de référence facilement accessible sur la santé.

En effet, on constate :

- une demande sans cesse croissante d'informations de la part des citoyens qui veulent désormais être davantage maîtres de leurs choix et de leurs parcours,
- une offre d'informations de référence ou d'origine publique insuffisante, éparpillée, difficilement accessible et inadaptée aux demandes spécifiques des Franciliens,

Il s'agira donc de mobiliser, coordonner et animer le réseau des partenaires de l'Agence Régionale de Santé (associations, professionnels, fédérations, Assurance maladie,...) afin d'optimiser un partage de l'information et d'expérimenter un **dispositif global d'accompagnement de l'information en santé** (information sur l'offre et les droits) comportant plusieurs niveaux.

Les actions

- Développer un **Service Régional d'Information en Santé** (SRIS), grand public autour de grandes thématiques :
 - l'offre de soins et de services sanitaires et médico-sociaux, la santé et les pathologies (incluant notamment une dimension santé mentale et handicap),
 - les droits des usagers.
 - la santé et les pathologies (incluant notamment une dimension santé mentale et handicap),

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

- les droits des usagers

L'Agence Régionale de Santé Île-de-France s'est vue confiée par le Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales⁵, une mission de préfiguration de déclinaison régionale du service d'information du public en santé. La lettre de mission précise que « *la mise à disposition des contenus et services devra se faire « au plus près de l'environnement de vie immédiat des citoyens »*. Ce service régional sera donc co-construit avec l'ensemble des acteurs de la santé, dans une démarche partenariale⁶, participative, innovante et de mutualisation.

L'objectif de ce service régional est donc de donner à chaque Francilien les moyens de :

- disposer de la bonne information pour rester en bonne santé,
- disposer de la bonne information pour accéder au bon soin au bon endroit au bon moment,
- encourager les contributions des citoyens et la co-construction de l'information en valorisant le savoir issu du vécu patient,
- faciliter l'identification des acteurs de la démocratie en santé (instances, représentants des usagers, médiateurs).

Cette démarche s'inscrit dans le prolongement de la stratégie de développement de l'e-santé⁷ et dans les objectifs de la Stratégie nationale de santé⁸.

Le SRIS permettra d'améliorer la mise à disposition de l'information sur les droits et l'offre de soins selon différentes modalités (plateforme Web, Points d'informations usagers, etc.) en lien avec les plateformes de coordination développées dans le secteur ambulatoire (réseaux de santé), et les plateformes de coordination chargées des publics handicapés ou en difficultés spécifiques

Les modalités de financement de ces actions d'information en santé ainsi que leur éligibilité au Fonds d'Intervention Régional (FIR) devront être étudiées dans ce cadre.

⁵ Lettre du 6 mai 2013 de Denis Piveteau, Secrétaire général des ministères chargés des affaires sociales à Claude Evin, Directeur général de l'ARS Île-de-France

⁶ Les partenaires : les autorités sanitaires, les agences sanitaires, les collectivités territoriales, les Ordres, les fédérations, les syndicats, les associations

⁷ Discours de Roselyne Bachelot en novembre 2008, présentant les quatre piliers de sa stratégie de développement de l'e-santé

⁸ Lettre de mission du 8 février 2013 adressée par Marisol Touraine à Alain Cordier, président du Comité des sages : « *Trouver les moyens pour que chaque personne puisse être acteur de sa santé, ce qui passe notamment par un système d'information public en santé et pour que, collectivement, les usagers du système de santé soient associés à la détermination et à la conduite des actions »*

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

- Expérimenter des **maisons d'information santé ou des points d'information usagers** (PIU) qui constitueraient des lieux ressources accessibles à tous les publics sur la prise en charge et les parcours de santé ainsi que sur les droits des usagers. En effet, si les droits des usagers sont assez bien « garantis » et structurés dans le cadre hospitalier, il n'en est pas de même en cas de prise en charge en ville. Il s'agit donc de renforcer les liens avec les structures existantes (CLIC, CCAS, Réseaux de santé, Organismes locaux) et de développer, en lien avec les acteurs locaux, des lieux expérimentaux d'information et de ressources relatives aux droits des usagers (ouverture des droits, réclamation à formuler, besoin de médiation en lien avec les Conseils départementaux des ordres médicaux, et les CPAM etc.) mais également relatives à la prévention et à l'offre de soins et médico-sociale et à la santé environnementale.
- Concevoir et organiser, après un état des lieux des actions déjà réalisées, et en partenariats avec les professionnels de santé, les associations, les fédérations et les collectivités locales, des **campagnes locales d'information en santé** permettant une meilleure articulation et une meilleure coordination des différentes actions mises en œuvre par les acteurs de santé.
- Développer des **actions d'information et de communication** en partenariat avec l'Assurance maladie dans le cadre du Programme Pluriannuel Régional de Gestion du Risque (PPRGDR), « **Améliorer l'information des assurés sociaux** » (action 3 de la priorité régionale « renforcer l'accessibilité financière des soins »), et en particulier envers les publics les plus fragiles (accueil, accompagnement, médiation, etc.).

Les axes prioritaires

- Développement du **Service Régional d'Information Santé (SRIS) grand public**
- Organisation et modélisation de **campagnes locales d'information en santé** permettant une meilleure articulation et coordination avec les actions mises en œuvre par les acteurs de santé

2.2 Promouvoir et faire respecter les droits des usagers

Le comité des sages⁹ dans son rapport du 21 juin précise que « *la première des compétences est celle de la personne malade* » et qu'il convient de « *permettre aux patients et aux personnes qui le souhaitent d'être plus actifs et conscients de leur rôle dans la préservation et la prise en charge de leur santé* ». Il ajoute que « *le questionnement éthique conduira toujours à considérer à titre premier la place de sujet de la personne malade ou en perte d'autonomie, de reconnaître ses droits mais tout autant sa compétence dans la conduite de toute thérapeutique ou projet d'accompagnement. La personne est et sera toujours « le cœur de notre action » – non pas « au cœur », mais réellement sujet-acteur premier.*

L'implication active et personnelle de la personne est également un enjeu de qualité dans la prise en charge de « son » parcours de soins et de santé :

- *son consentement et sa participation éclairés sont fondamentaux pour son adhésion au traitement, et dans l'adaptation de ses comportements et modes de vie pour prévenir les aggravations et les rechutes,*
- *dans les situations de soins ou d'accompagnement complexes, les options, et particulièrement les plus techniques, doivent être envisagées en prenant en considération le point de vue de la personne malade et l'ensemble des conséquences sur sa vie quotidienne et celle de son entourage.*

C'est à partir de sa vision et de celle de son entourage que l'on peut le mieux juger de la coordination des différents intervenants.

L'ambition est de s'assurer que la personne, quel que soit son état, puisse préserver la maîtrise de sa destinée, bénéficiant des données nécessaires à l'exercice de son libre jugement afin de décider de manière autonome. Cela suppose de lui communiquer une information de qualité, de rendre possible son accès aux données médicales qui la concernent, de mettre à sa disposition les compétences utiles à son éducation thérapeutique ».

⁹ « Un projet global pour la stratégie nationale de santé : 19 recommandations du comité de sages »

2.2.1 Utiliser l'ensemble des outils de contractualisation, de formation et de médiation comme levier d'amélioration du respect des droits des usagers, d'efficacité et de sécurité du système de santé

2.2.1.1 Promouvoir et utiliser les outils de planification et de contractualisation

Le principe

Intégrer un volet « respect des droits des usagers et démocratie en santé » dans les différents outils de planification et de contractualisation.

Les actions et les outils

- Le **Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) signé entre l'Agence Régionale de Santé Île-de-France et l'Etat**. L'Agence Régionale de Santé Île-de-France a souhaité inscrire dans son CPOM et suivre annuellement un indicateur composite de démocratie sanitaire constitué de 3 sous indicateurs :
 - le délai de réponse aux réclamations,
 - le taux de retour des rapports CRUQPC,
 - le taux de participation aux instances.
- Les **Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM) signés entre l'Agence Régionale de Santé Île-de-France et les établissements de santé**. Ils permettent la déclinaison, par objectifs et par actions négociées, des orientations du Projet Régional de Santé et notamment du schéma régional de l'organisation des soins. L'Agence Régionale de Santé Île-de-France a souhaité y inscrire et suivre pendant toute la durée du contrat l'indicateur suivant :
 - « aucune réclamation d'utilisateur liée à la difficulté d'obtention de son dossier médical ».

Dans un second temps il pourra être envisagé d'ajouter un indicateur visant à réduire ou à optimiser les délais de réponse des établissements aux demandes de l'Agence Régionale de Santé Île-de-France pour l'instruction des réclamations.

- Les **appels à projets médico-sociaux et de santé publique** ; lors de la rédaction des cahiers des charges de ces appels à projet, l'Agence Régionale de Santé Île-de-France veille à :
 - introduire un objectif de respect des droits des usagers et de la démocratie sanitaire.

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

- **L'évaluation des établissements médico-sociaux** ; l'Agence Régionale de Santé Île-de-France souhaite :
 - inscrire un indicateur de respect des droits des usagers et de la démocratie en santé (à définir en concertation avec les associations agréées d'usagers et les fédérations du champ médico-social) dans les cahiers des charges de l'évaluation interne et externe des établissements médico-sociaux.

Les axes prioritaires

- Suivi annuel de l'**indicateur** démocratie sanitaire du **CPOM ARS-Etat**
- Suivi annuel de l'**indicateur CPOM établissement** « aucune réclamation d'utilisateur liée à la difficulté d'obtention de son dossier médical »

2.2.1.2 Promouvoir la formation et améliorer l'information des professionnels de santé

Le principe

Favoriser la formation et l'accompagnement de tous les professionnels de santé (libéraux et salariés) dans une logique de renforcement du rôle des usagers sur leur propre santé.

Les actions

- Sensibiliser les **opérateurs de la formation initiale et continue (DPC) des professionnels de santé** aux droits des patients, à la démocratie en santé, à la santé communautaire et à l'éducation pour la santé en développant des partenariats avec les Instituts de formation en Soins Infirmiers (IFSI), les Universités, les Unions Régionales des Professions de Santé (URPS) et les Ordres médicaux, que ce soit dans le secteur ambulatoire, sanitaire ou médico-social (modification des cahiers des charges des formations).
- Développer des **actions d'informations des professionnels de santé sur les droits des usagers** (campagne de sensibilisation et de communication avec l'aide des URPS sur des thématiques à définir en partenariat : respect des droits dans le cadre de l'hospitalisation à domicile, risques pour les aidants de personnes âgées dépendantes, etc.).

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

- Mettre en place des **actions de communication et de formation** auprès des professionnels de la santé publique en lien avec le Pôle Régional de Compétences en Education pour la Santé (PRC-EPS), plateforme de ressources et de services à disposition des porteurs de projets¹⁰ qui fédère les compétences et les ressources en Education pour la Santé.
- Organiser des **campagnes relatives aux droits des usagers**, notamment sur :
 - les dispositifs existants permettant d'améliorer la qualité de vie au domicile
 - les recours en cas de non-respect des droits,
 - l'accès aux dispositifs sociaux de prise en charge,
 - les représentants des usagers.

2.2.1.3 Promouvoir la médiation sous ses différentes formes

Le principe

Au travers de l'émergence de nouveaux acteurs en santé, la médiation¹¹ permet d'améliorer l'accès à l'information relative aux droits et aux soins. Fortement associés à l'instruction des plaintes et réclamations, les médiateurs des établissements de santé siègent à la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) aux côtés des représentants des usagers et du représentant légal de l'établissement.

« Le médiateur médecin est compétent pour connaître des plaintes ou réclamations qui mettent exclusivement en cause l'organisation des soins et le fonctionnement médical du service.

Le médiateur non médecin quant à lui est compétent pour connaître des plaintes ou réclamations étrangères à ces questions.

Si une plainte ou réclamation intéresse les deux médiateurs, ils sont simultanément saisis »¹².

Le développement de la médiation peut être un levier fort d'amélioration de la qualité de la prise en charge globale des usagers.

¹⁰ Pilotée par l'IREPS en partenariat avec un ensemble d'associations contributrices (AIDES, ANPAA, CRIPS, CODES, Fédération Addictions, Institut Théophraste Renaudot)

¹¹ « La médiation est un processus de communication éthique reposant sur la responsabilité et l'autonomie des participants dans lequel, un tiers – impartial, indépendant, neutre, sans pouvoir décisionnel ou consultatif, avec la seule autorité que lui reconnaissent les médiateurs – favorise par des entretiens confidentiels, l'établissement, le rétablissement du lien social, la prévention ou le règlement de la situation en cause » (GUILLAUME HOFNUNG M - *La médiation - Que sais-je ?*)

¹² Art. R. 1112-92 du Code de la Santé Publique

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

Les actions

- Développer le **rôle des médiateurs médicaux** (bilan de la médiation, guide des bonnes pratiques de la médiation médicale),
- Développer le **rôle des médiateurs sociaux culturels et médiateurs en santé** (schéma de prévention). Les médiateurs sociaux et culturels exercent leurs activités dans des secteurs très différents et sur des territoires d'intervention variés. Une formation est proposée aux médiateurs sociaux et culturels dans le cadre d'une action commune ARS – DRJSCS¹³ et son déploiement est confié au Pôle Régional de Compétence en Education pour la Santé. Certains médiateurs sociaux et culturels sont déjà employés comme *médiateurs en santé*.

Les axes prioritaires

- Diffusion du **guide des bonnes pratiques de la médiation médicale**
- Développement et animation du **réseau des médiateurs médicaux**

2.2.2 Renforcer et développer les droits des usagers

L'Agence Régionale de Santé Île-de-France entend développer et renforcer les droits des usagers dans tous les secteurs de ses compétences.

2.2.2.1 Dans le secteur médico-social

Le principe

Dans le secteur médico-social, les Conseils de la vie sociale (C.V.S.), instaurés par la **loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale**, doivent être mis en place dans les établissements médico-sociaux dans le but d'«*associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service* »¹⁴

¹³ Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale

¹⁴ Article L. 311-6 du Code de l'action sociale et des familles (C.A.S.F.).

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

Plusieurs enquêtes de l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) ont montré la grande fragilité du dispositif des Conseils de la Vie Sociale (CVS). S'ils sont mis en place dans 72% des établissements et services médico-sociaux, ils restent insuffisamment utilisés ou rencontrent des difficultés dans leur fonctionnement.

En particulier, ils ne règlent pas la grande difficulté dans laquelle se trouvent les familles et les résidents eux-mêmes en cas de problèmes au sein d'un établissement et souvent sans autre alternative. Les familles de résidents craignent souvent de dénoncer un dysfonctionnement par crainte de « représailles » sur leur parent résident. Ainsi, *« toute personne prise en charge par un établissement ou un service social ou médico-social ou son représentant légal peut faire appel, en vue de l'aider à faire valoir ses droits, à une **Personne Qualifiée**¹⁵ »* Celle-ci est choisie sur une liste *« établie conjointement par le représentant de l'Etat dans le département, le directeur général de l'agence régionale de santé et le président du conseil général »¹⁶*

Mais 10 ans après la loi du 2 janvier 2002, le dispositif de la « **Personne Qualifiée** » est insuffisamment déployé et certains départements ne disposent toujours pas de listes de personnes qualifiées.

Un tel constat impose une évolution de ce dispositif et surtout une meilleure information des établissements et des personnes accueillies sur l'existence de cette possibilité de médiation.

Dans l'attente d'évolutions réglementaires, l'Agence Régionale de Santé Île-de-France pourrait expérimenter, sur la base du partenariat, avec les personnes morales gestionnaires des établissements et services médico-sociaux et les fédérations, et en lien avec les associations d'usagers, des solutions novatrices favorisant l'expression des attentes et des besoins en matière de réclamations pour les usagers des établissements médico-sociaux et ainsi améliorer le respect des dispositions de la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002.

¹⁵ Décret n°2003-1094 du 14 novembre 2003 relatif à la personne qualifiée mentionnée à l'article L 311-5 du code de l'action sociale et des familles

¹⁶ Article L. 311-5 du C.A.S.F

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

Les actions

- Réaliser un **bilan du fonctionnement des Conseils de la Vie Sociale (CVS)** pour renforcer la vision d'ensemble du respect des droits des usagers au sein du secteur médico-social en s'appuyant sur les bilans de CVS déjà existants.
- Encourager et valoriser la **restructuration des CVS** afin d'assurer une meilleure représentativité des usagers et de leurs familles.
- Améliorer sur chaque territoire la **mise en œuvre du dispositif des Personnes Qualifiées**, à savoir :
 - mieux définir et promouvoir le rôle et les missions des Personnes Qualifiées en relation avec les conseils généraux et les préfetures (via les délégations territoriales),
 - réaliser un guide de bonnes pratiques à destination des Personnes Qualifiées,
 - favoriser le développement d'actions de formation des Personnes Qualifiées.
- Etudier la possibilité pour les représentants usagers des CVS et les représentants des familles d'avoir **recours**, lors de situations particulières, et en tant que de besoin, **à un membre d'une association agréée** et envisager ensuite un appel à candidature auprès d'établissements volontaires pour s'inscrire dans cette démarche.
- Expérimenter avec des établissements volontaires un **processus de gestion des réclamations**.
- Mettre en place une **action de promotion et de soutien au bénévolat** dans les établissements médico-sociaux (développer des partenariats, créer un prix Île-de-France du bénévolat).
- Elaborer un **plan de formation pour les représentants des résidents et des familles** (en partenariat avec le CISS Île-de-France).
- Inciter et soutenir, dans le prolongement du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012¹⁷ et du plan Parkinson, le développement d'actions **d'information et de formation des aidants familiaux** en partenariat avec les associations et informer les professionnels de santé sur les risques pour les aidants. Le but de cette formation est d'apporter aux aidants une information sur leurs droits propres en santé et ceux de leur aidé et d'apporter aux familles le soutien indispensable à la compréhension des difficultés du malade, à l'adaptation de l'environnement et au maintien de la relation aidant/aidé.

¹⁷ Mesure 2 du plan Alzheimer intitulée « consolidation des droits et de la formation des aidants »

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

- Soutenir et inciter le développement d'actions structurées et coordonnées pour la **formation des aidants familiaux de personnes en situation de handicap** (handicap moteur avec ou sans troubles associés, handicap sensoriel et handicap psychique, notamment dans le cas des handicaps acquis à l'âge adulte).

Les axes prioritaires

- Accompagner, évaluer et améliorer sur chaque territoire la mise en œuvre du **dispositif des Personnes Qualifiées**
- Réaliser un **bilan du fonctionnement des Conseils de la Vie Sociale**
- Promouvoir, dans le cadre de convention de partenariat, la réalisation **d'actions de formation pour les aidants familiaux** de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, et/ou de personnes en situation de handicap

2.2.2.2 Dans le domaine de la santé mentale

Le principe

Dans le cadre du Plan Stratégique Régional de Santé (PSRS), L'Agence Régionale de Santé Île-de-France s'est engagée à promouvoir une vision globale et adaptée de la santé mentale envisagée dans son acceptation large et non comme la seule prise en charge des maladies psychiatriques.

Le 14 février 2011, l'Agence Régionale de Santé Île-de-France a organisé un Forum « Santé mentale : enjeux et perspectives » et cet événement a été l'occasion d'échanger avec les professionnels et acteurs régionaux concernés autour des cinq thématiques suivantes :

- Promouvoir une approche intégrée des parcours de santé et de vie,
- Faciliter l'accès aux soins,
- Agir en prévention et favoriser la promotion de la santé mentale,
- Citoyenneté et santé mentale,
- Justice et santé mentale.

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

A l'issue de ce forum et au regard des préconisations émises à cette occasion, l'ARS s'est engagée dans un certain nombre d'actions visant à améliorer le droit et l'information des usagers ainsi qu'à structurer la mise en œuvre de la démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale.

Les actions

Le pôle démocratie sanitaire, en lien avec les directions métiers de l'Agence¹⁸ concernées, entend :

- accompagner la **mise en place de conseils locaux de santé mentale (CLSM)**¹⁹,
- organiser **l'articulation des CLSM avec les comités départementaux de santé mentale, les Conférences de territoire**, ainsi qu'avec les autres coordinations locales existantes (Ville-Santé, SCHS, ASV, CLS, autre),
- contribuer à la mise en place au sein de la CRSA d'une **commission relative à la psychiatrie et à la santé mentale** et à en définir ses missions,
- analyser et **promouvoir les droits des usagers de la santé mentale** en partenariat avec les associations et la maison des usagers de Sainte Anne (lieu d'accueil et d'information pour les patients et leurs proches).

Les axes prioritaires

- Accompagner la mise en place de **Conseils Locaux de Santé Mentale**
- Contribuer à la mise en place au sein de la CRSA d'une **commission relative à la psychiatrie et à la santé mentale** (et à la définition de ses missions)

¹⁸ Direction de l'Offre de Soins et Médico-Sociale ; Direction de la Santé Publique

¹⁹ Un CLSM est une plateforme de concertation et de coordination entre les élus locaux d'un territoire, le secteur psychiatrique, les professionnels de santé, les acteurs sociaux et médico-sociaux, les usagers, les aidants et tous les acteurs locaux concernés (bailleurs, éducation, justice, police...)

2.2.2.3 Dans le secteur sanitaire

Le principe

Dans les établissements de santé, la promotion, la défense et le respect du droit des usagers constitue notamment une des missions des **Commissions des Relations avec les Usagers pour la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC)**²⁰, instaurées par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 et le décret du 2 mars 2005, et qui ont un rôle de contrôle et de levier sur la qualité de la prise en charge. Elles constituent un espace privilégié qui permet de renouer dialogue et confiance entre les professionnels de santé et les usagers.

Parmi ses missions, la CRUQPC :

- procède à une appréciation des pratiques de l'établissement concernant les droits des usagers, la qualité de l'accueil et de la prise en charge,
- recense les mesures adoptées au cours de l'année écoulée en faveur des droits des usagers et de la qualité de l'accueil et de la prise en charge et évalue l'impact de leur mise en œuvre,
- formule des recommandations destinées à améliorer l'accueil et la qualité de la prise en charge des personnes malades et de leurs proches et à assurer le respect des droits des usagers,
- rend compte de ses analyses et propositions dans un rapport qu'elle transmet notamment à l'Agence Régionale de Santé et à la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA).

Des représentants des usagers siègent dans cette instance afin de porter la parole des personnes malades, de leurs familles et de leurs proches, défendre leurs intérêts et contribuer à la définition des besoins, des attentes, des orientations ou évolutions souhaitables. L'ARS s'engage à renforcer son action à destination des représentants des usagers.

²⁰ Les missions des CRUQPC sont définies par l'article L.1112-3 du Code de la Santé Publique : « ces commissions facilitent les démarches des personnes malades et de leurs proches et veillent à ce qu'elles puissent, le cas échéant, exprimer leurs griefs auprès des responsables des établissements, entendre les explications de ceux-ci et être informées des suites de leurs demandes. Elles sont consultées sur la politique menée par l'établissement en ce qui concerne l'accueil et la prise en charge, elle fait des propositions en ce domaine et elle est informée de l'ensemble des plaintes ou réclamations formées par les usagers de l'établissement ainsi que des suites qui leur sont données ».

L'article R.1112-80 du même code indique : « à cet effet, l'ensemble des plaintes et réclamations adressés à l'établissement de santé (ne présentant pas le caractère d'un recours gracieux ou juridictionnel) par les usagers ou leurs proches ainsi que les réponses qui y sont apportées par les responsables de l'établissement sont tenues à la disposition des membres de la commission, selon les modalités définies par le règlement intérieur de l'établissement ».

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

Les actions

- Contribuer à **informer** le grand public sur l'existence, le **rôle et les missions des représentants des usagers** qui siègent dans les CRUQPC des établissements de santé en lançant une campagne d'information,
- Promouvoir la **formation des représentants des usagers** au travers du partenariat avec le CISS Île-de-France, la CORERPA et les fédérations hospitalières,
- Favoriser la **diffusion d'information** à jour et fiable aux représentants des usagers des CRUQPC tant sur les droits des usagers que sur leurs rôles et missions (via un espace dédié sur Internet ou la mise en place d'une newsletter),
- Contrôler la **diffusion de l'information due au patient** (information sur les 6 indicateurs qualité de prise en charge des patients) en lien avec les directions métiers concernées et répondre ainsi à l'exigence de transparence et au besoin d'information de la part des usagers du système de santé et de leurs représentants sur la qualité des soins délivrés,
- Etudier, avec les établissements volontaires, la possibilité d'**expérimenter** pour les représentants des usagers titulaires de **déclarer un évènement indésirable grave** via la fiche de déclaration des événements indésirables :
 - soit par un accès à l'outil informatique de l'établissement permettant d'enregistrer et de prendre connaissance des évènements indésirables graves survenus dans l'établissement,
 - soit par un circuit déclaratif transitant par l'ARS.

Ce projet sera conduit en lien avec les fédérations hospitalières et les associations d'usagers.

Les axes prioritaires

- Vérifier la mise à disposition par les établissements de l'information sur les **6 indicateurs qualité** de prise en charge des patients
- Promouvoir la **formation et l'accompagnement des représentants des usagers** au travers du partenariat avec le CISS Île-de-France, la CORERPA et les fédérations hospitalières
- Contribuer à **informer le grand public sur** l'existence, le rôle et les missions des représentants des usagers qui siègent dans **les CRUQPC** des établissements de santé en lançant une campagne d'information

2.2.2.4 Dans le domaine de la précarité et des personnes vulnérables (dans le cadre du Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins)

Le principe

Pour l'Agence Régionale de Santé Île-de-France, l'accessibilité économique, culturelle, géographique à la prévention et aux soins est un objectif prioritaire. La mise en œuvre de ce principe nécessite une attention particulière vis-à-vis des plus fragilisés. En effet, les populations démunies sont confrontées à des difficultés d'accès aux droits fondamentaux et à des ruptures dans le maintien de leurs droits.

Le Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS) a l'ambition de couvrir tous les champs de compétences de l'agence : la prévention, la promotion de la santé, l'ambulatoire, le sanitaire et le médico-social, sans oublier la santé mentale. Son action concerne l'ensemble du parcours de santé et de vie des personnes démunies et il cible plus particulièrement « celles pour qui l'accès et l'usage de la prévention et des soins posent une difficulté »²¹

Certains objectifs du PRAPS visent donc à développer des actions et des partenariats pour :

- assurer l'accès aux droits fondamentaux,
- renforcer le pilotage territorial pour mieux organiser le « construire ensemble » et les démarches de « aller-vers »,
- améliorer la circulation des informations partenariales, en particulier sur les lieux ressources, auprès des acteurs de proximité.

Le rôle des acteurs et partenaires locaux est essentiel dans le repérage et l'accompagnement, au sein de leur territoire, des publics en situation de vulnérabilité.

Au niveau opérationnel, il s'agit de mobiliser l'ensemble des acteurs concernés pour poursuivre ou mettre en place au niveau local des états des lieux, des programmes d'actions et des synergies d'acteurs de proximité, en appui ou par l'évolution des dispositifs spécifiques déjà en place :

- les permanences d'accès aux soins de santé (PASS),
- les consultations précarités,

²¹ Guide national d'élaboration des PRAPS

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

- les équipes mobiles psychiatries et précarité (EMPP)
- les lits haltes soins santé (LHSS),
- les réseaux précarités / accès aux soins
- les Ateliers Santé Ville (ASV),
- les Contrats Locaux de Santé (CLS),
- les Conseils locaux en santé mentale (CLSM),
- etc.

Les actions

Pour aider les acteurs dans leurs démarches de renforcement des droits des publics démunis, l'Agence Régionale de Santé Île-de-France souhaite :

- soutenir la **mise en œuvre des pratiques collectives et transversales** à l'échelle des territoires, espaces de l'émergence du savoir-faire,
- développer et **soutenir** sur le long terme la **coopération et la coordination** des acteurs de la santé, du médico-social et du social dans le cadre soit de contrats locaux de santé, soit plus largement «de programmes de territoires »,
- favoriser la **formation et l'accompagnement des acteurs de proximité** dans une logique de renforcement du rôle des usagers sur leur propre santé,
- identifier les besoins et améliorer la **formation des professionnels de santé** pour leur permettre de mieux appréhender les comportements et les besoins des publics démunis, d'améliorer les savoirs et les connaissances sur la précarité et les processus d'exclusion et de faciliter la construction collective de parcours de santé transversaux et la mise en place d'organisations plus efficaces,
- encourager, par la formation, le **développement des compétences spécifiques** de l'ensemble des acteurs sanitaires et sociaux, bénévoles compris, en communication adaptée avec les personnes étrangères et/ou migrantes,
- concevoir des **dispositifs de communication et de sensibilisation spécifiques et adaptés** (pictogrammes, signalétique, etc.) aux personnes précaires et exclues du système de santé, permettant de rendre plus lisible et facilement accessible le système de santé. Il s'agit notamment de prendre mieux appui sur les supports écrits multilingues qui peuvent déjà exister ainsi que sur les livrets de santé bilingues, disponibles en 23 langues et gratuitement auprès de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES),

- soutenir et encourager les projets qui s'assurent de la **participation active des personnes démunies** (en matière d'offre de soins et de santé publique, dans les CVS ou dans les démarches en santé communautaire),
- soutenir la **formation et l'accompagnement des opérateurs** sur les questions méthodes et sur les outils permettant de faciliter la participation du public (par exemple en prenant appui sur le dispositif d'accompagnement mis en place au sein du Pôle Régional de Compétences en éducation pour la santé),
- **développer des partenariats** afin d'assurer l'accès aux droits fondamentaux et de s'assurer de leur pérennité : renforcer le pilotage territorial pour mieux organiser les constats, circulation de l'information partenariales, etc.
- **sensibiliser les élus et favoriser le travail interinstitutionnel** et pluri-professionnel afin de prendre en compte les multiples dimensions des besoins des personnes démunies.

2.2.3 Optimiser la gestion des réclamations et l'application de la réglementation

Le principe

Dès la création des Agences Régionales de Santé, la gestion des réclamations a été l'un des deux thèmes choisis par le Secrétariat Général des Ministères sociaux pour effectuer un travail de réingénierie des procédures.

Dans ce cadre, un état des lieux a été effectué au cours de l'année 2010 sur l'ensemble des délégations territoriales de l'Agence Régionale de Santé Île-de-France, afin :

- d'identifier les pratiques et les dispositifs existants, y compris les outils utilisés,
- de recenser le nombre de demandes et la charge de travail que leur traitement pouvait nécessiter.

Cette démarche interne, dont l'objectif était de concevoir un processus cible harmonisé de gestion des réclamations sur l'ensemble des huit territoires de la région, a permis la rédaction d'un **guide régional des réclamations** (suite à la parution du Guide de gestion

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

des réclamations de l'IGAS²² – juillet 2011) définissant le champ et les 5 étapes de la gestion des réclamations.

Parallèlement à l'élaboration des procédures en interne, des rencontres avec les partenaires (Pôle santé du Médiateur de la République, Défenseur des Droits des Enfants, Conseil Régional de l'Ordre des Médecins) ont été organisées afin d'étudier les différentes modalités de collaboration.

Enfin, les modalités de travail partenarial entre les services médicaux de l'Assurance maladie et l'Agence Régionale de Santé Île-de-France ont été formalisées dans le cadre du Programme Pluriannuel Régional de Gestion du Risque. Ce partenariat avec l'Assurance maladie sera poursuivi et renforcé et permettra le suivi et l'évaluation du « traitement des réclamations » dans le cadre de ce programme.

Pour améliorer la réponse aux usagers et garantir une réponse de qualité dans des délais impartis, l'Agence Régionale de Santé Île-de-France a défini plusieurs axes d'amélioration :

- engagement à informer l'utilisateur de la réception de sa réclamation par un accusé de réception dans un délai de 15 jours,
- inscription dans le CPOM ARS-Etat d'un indicateur relatif aux délais de réponse aux usagers : « 80 % des réclamations, hors inspection, traitées en moins de 90 jours »,
- engagement à répondre à 100 % des réclamations reçues à l'Agence.

Cependant la gestion des réclamations doit encore être optimisée grâce à la mise en œuvre d'actions innovantes, le développement et le renforcement de partenariats (Conseils régional et départementaux de l'ordre des médecins, défenseurs des droits) pour le traitement et la gestion des dossiers individuels de réclamations. Il faudrait également étudier la possibilité d'étendre les procédures de gestion des réclamations au secteur santé-environnement (en interne de l'ARS).

Les actions

- Construire des **bilans qualitatifs annuels des réclamations** permettant :
 - de mesurer l'impact du traitement des réclamations sur la qualité de la prise en charge des usagers du système de santé (nombre et nature des actions d'amélioration mises en œuvre par les établissements),

²² IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

- d'identifier les points de non satisfaction des usagers et l'évolution nécessaire de la demande de santé.
- Développer un **outil de traitement des réclamations** dans le cadre du GCS D-SISIF²³ utilisable par les établissements de santé et médico-sociaux, avec des motifs communs pour tous les établissements.
- Elargir les **modalités** pour les usagers **de formuler une réclamation**, par :
 - la communication des différents points de contact existants,
 - la possibilité de formuler une réclamation en ligne,
 - la création d'un formulaire de réclamation en ligne sur le site internet de l'ARS et sur futur le site grand public (SRIS)
 - l'étude des possibilités de **prise en compte des réclamations orales** (à développer dans le cadre d'un partenariat et selon le modèle du 3977, numéro d'appel national existant pour le signalement de maltraitances à l'égard de personnes âgées et handicapées).
- Définir une **liste de motifs de réclamations commune à tous les secteurs** (y compris santé-environnement) et partagée avec les autres ARS au niveau national.

Les axes prioritaires

- Construire **des bilans qualitatifs annuels des réclamations** permettant de mesurer l'impact du traitement des réclamations sur l'amélioration de la qualité de la prise en charge des usagers du système de santé
- Développer et **renforcer les partenariats pour le traitement des réclamations** et la gestion des dossiers individuels de réclamation
- Définir une **liste de motifs de réclamations commune** à tous les secteurs et champs de la santé

²³ Groupement de Coopération Sanitaire pour le Développement des Systèmes d'Information partagés en Santé en Île-de-France

2.2.4 Renforcer et développer l'accès à une pratique artistique et culturelle de qualité dans les établissements

Le principe

L'Agence Régionale de Santé est chargée, en partenariat avec la Direction Régionale des Affaires Culturelles (DRAC), d'encourager et de favoriser l'élaboration et la mise en œuvre d'un volet culturel au sein des établissements relevant de son champ de compétence, et de piloter la mise en œuvre du programme "Culture et Santé" en région.

Dans ce contexte, l'ARS et la DRAC Île-de-France se sont engagées dans une politique commune visant à développer et à renforcer l'émergence d'une politique culturelle au sein des établissements de santé. Les axes, les objectifs et les moyens affectés à cette politique commune sont définis dans une convention de partenariat quadriennale « Culture et Santé » conclue pour la période 2011-2014.

Au-delà d'un accès à une pratique artistique et culturelle de qualité, cette mission s'inscrit pleinement dans les ambitions globales de l'Agence de réduction des inégalités sociales et territoriales et d'amélioration de la qualité du service rendu par le système de santé.

Ce dispositif « Culture et Santé » contribue à :

- dynamiser l'ouverture de "l'Hôpital" sur la "Cité",
- changer le regard sur les personnes touchées par la maladie ou le handicap,
- accorder une nouvelle place à l'usager,
- améliorer les rapports soignants / soignés.

Les actions

- Envisager avec les partenaires un **portage du dispositif au travers d'une structure dédiée.**
- Poursuivre et renforcer le **soutien aux projets artistiques et culturels** de qualité dans les structures de soins au bénéfice des usagers, de leurs proches et du personnel, au moyen de la procédure d'appel à projets annuelle « Culture à l'Hôpital ».
- **Développer les partenariats** entre les établissements de santé de la région et les structures culturelles de proximité.
- Inciter les établissements de santé à traduire leurs projets culturels dans leur politique générale, en **inscrivant un volet culturel à leur projet d'établissement.**

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

- Animer le **réseau des porteurs de projets** et promouvoir le partage d'expérience.
- **Ouvrir le dispositif aux structures médico-sociales** :
 - engager une réflexion sur les modalités pratiques, les critères d'intervention et les possibilités de financement d'actions culturelles et artistiques dans le champ médico-social,
 - engager une première ouverture de l'appel à projets « Culture à l'Hôpital » permettant d'associer des structures médico-sociales aux actions soutenues.
- **Renforcer la visibilité du dispositif et des actions** conduites :
 - organiser des rencontres événementielles autour du dispositif (Cérémonies de remise de prix du Label Culture et Santé en Ile-de-France...),
 - développer les actions de communication.
- Engager de **nouvelles relations de partenariat** avec les collectivités territoriales, mécènes et autres financeurs :
 - constituer et animer un comité consultatif de personnes qualifiées, associé à la mise en œuvre du dispositif et plus particulièrement à l'instruction des candidatures reçues dans le cadre des procédures d'appel à projets,
 - engager une réflexion sur les possibilités d'associer les collectivités territoriales à la convention Culture et Santé et définir les éventuelles modalités de collaboration.
- **Valoriser les établissements de santé** investis dans la mise en œuvre d'une politique artistique et culturelle de qualité et inciter les établissements à adhérer à un ensemble de règles de bonnes pratiques :
 - co-piloter et promouvoir le label « Culture et Santé en Île-de-France ».

L'ensemble de ces actions est mené en collaboration avec les services de la DRAC Île-de-France.

Les priorités et le plan d'action sont définis chaque année de manière partagée par la DRAC et l'ARS en comité de pilotage, à l'occasion d'un bilan annuel.

Les axes prioritaires

- Concevoir avec les partenaires un **portage du dispositif par une structure dédiée.**
- Expérimenter une **première ouverture de l'appel à projets Culture à l'Hôpital** permettant d'associer les **structures médico-sociales** de proximité aux actions retenues.
- Organiser des journées régionales Culture et Santé²⁴ avec les porteurs de projets et les partenaires du dispositif : **valorisation des actions réalisées et partage d'expérience.**

2.2.5 Créer et animer des réseaux d'acteurs en vue d'améliorer les pratiques professionnelles et le respect des droits

Le principe

L'Agence Régionale de Santé Île-de-France veillera à initier et accompagner la mise en place d'une **dynamique de réseau** auprès de l'ensemble des acteurs concernés afin de favoriser le partage d'expériences, l'échange d'informations et la diffusion de bonnes pratiques. Il conviendra de renforcer et de territorialiser des rencontres avec les associations de santé agréées présentes sur le territoire francilien autour des droits des usagers et des représentants des usagers.

Cela permettra de poursuivre ou mettre en place des synergies d'acteurs et ainsi de conjuguer pertinence, innovation dans une approche partenariale des actions.

Les actions

²⁴ Une première journée régionale Culture et Santé a été organisée le 31 mai 2013 au centre de réadaptation de Coubert (77)

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

- Organiser un **réseau de chargés des relations avec les usagers**, dont le rôle sera dans les établissements et en lien étroit avec les CRUQPC, d'assurer le fonctionnement du réseau,
- Contribuer à l'organisation d'un **réseau des médiateurs médicaux**,
- Organiser un réseau de Personnes qualifiées,
- Participer aux **réseaux des conciliateurs** de l'Assurance maladie et des médiateurs de Maisons Départementales des Personnes Handicapés (MDPH),
- Participer aux **réunions de « groupes de pairs » organisées par le CISS Île-de-France** qui regroupent des représentants des usagers présents dans les CRUQPC de la région, afin de partager les informations et échanger sur les difficultés rencontrées au sein des établissements.

Les axes prioritaires

- Initier un **réseau des personnes chargées des relations avec les usagers** dans les établissements de santé
- Favoriser l'organisation d'un **réseau de Personnes Qualifiées**
- Renforcer et territorialiser des **rencontres avec les associations d'usagers en santé agréées** présentes sur le territoire francilien autour des droits des usagers et des représentants des usagers

2.3 Evaluer la demande de santé et la qualité des parcours de santé (cancer, VIH, IVG, etc.)

La démocratie en santé doit contribuer à enrichir la connaissance de la demande de santé afin d'optimiser le fonctionnement et l'organisation du système de santé.

2.3.1 Optimiser l'exploitation des rapports des Commissions des Relations avec les Usagers pour la Qualité de la Prise en Charge

Présentes dans chaque établissement de santé public ou privé ainsi que dans les syndicats interhospitaliers et les groupements de coopération sanitaire autorisés à assurer les missions d'un établissement de santé²⁵, les **Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC)** ont un rôle majeur de levier sur la qualité de la prise en charge et constituent un espace privilégié qui permet de renouer dialogue et confiance entre les professionnels de santé et les usagers.

Parmi ses missions²⁶, la CRUQPC rend compte annuellement de ses analyses et propositions dans un rapport qu'elle transmet notamment à l'Agence Régionale de Santé et à la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA).

Le principe

L'action de l'ARS Île-de-France a tout d'abord porté sur l'amélioration du taux de retour de ces rapports puis dans un second temps sur l'amélioration de leur exploitation.

Ainsi, alors qu'en 2010, l'Agence Régionale de Santé Île-de-France n'avait été destinataire que de 218 rapports d'activité des CRUQPC des établissements de santé présents sur la région, (soit seulement 44% des rapports), ce taux de retour a atteint 99% en 2012 (soit un total de 386 rapports reçus pour 388 rapports attendus).

²⁵ Art. R. 1112-79 du code de la santé publique

²⁶ La CRUQPC procède à une appréciation des pratiques de l'établissement concernant les droits des usagers, la qualité de l'accueil et de la prise en charge, recense les mesures adoptées au cours de l'année écoulée en faveur des droits des usagers et de la qualité de l'accueil et de la prise en charge et évalue l'impact de leur mise en œuvre, formule des recommandations destinées à améliorer l'accueil et la qualité de la prise en charge des personnes malades et de leurs proches et à assurer le respect des droits des usagers, rend compte de ses analyses et propositions dans un rapport qu'elle transmet notamment à l'Agence Régionale de Santé et à la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA).

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

Afin d'améliorer la qualité des rapports, la pertinence des informations ainsi recueillies et leur exploitation, un questionnaire type à renseigner en ligne par les établissements a été élaboré en concertation avec les fédérations hospitalières et la Commission Spécialisée Droits des Usagers (CSDU) de la CRSA. Ce questionnaire permet une analyse approfondie du fonctionnement des CRUQPC et des pratiques des établissements de santé en matière de droit des usagers. La synthèse des rapports CRUQPC permet aux établissements de se situer par rapport aux données régionales.

Cependant, l'analyse des données recueillies à ce jour a permis d'établir que 10 ans après leur création, le fonctionnement de ces CRUQPC reste encore perfectible.

Les actions

- Réaliser une **analyse croisée des bilans annuels des réclamations** reçues à l'Agence Régionale de Santé Île-de-France **et des rapports des CRUQPC**, au travers de motifs communs afin d'identifier les besoins d'amélioration et d'évolution de l'offre de soins.
- **Adapter**, après une première évaluation, **le questionnaire informatique des CRUQPC** aux différents types d'établissements. Ce questionnaire, conçu initialement pour les établissements de santé hébergeant des patients, devra évoluer pour pouvoir prendre en compte les problématiques spécifiques aux autres établissements de santé, notamment des hôpitaux de jour, des centres de dialyse, des structures d'hospitalisation à domicile, etc.

Les axes prioritaires

- Réaliser **l'analyse croisée des bilans annuels des réclamations** reçues à l'Agence et des **rapports des CRUQPC** pour identifier les besoins d'amélioration et d'évolution de l'offre de soins
- **Stabiliser le formulaire type de saisie** des rapports d'activité des CRUQPC

2.3.2 Développer des études d'opinion pour mieux comprendre le comportement des acteurs de santé

Le principe

En 2011, « année des patients et de leurs droits », l'Agence Régionale de Santé Île-de-France a organisé le 1^{er} Forum Santé Citoyen. Cet évènement a permis de rassembler une grande variété d'acteurs venus échanger et débattre autour des thèmes suivants :

- l'accès à la santé et à l'information,
- les droits des usagers et leur représentation,
- la démocratie sanitaire.

Dans le cadre de la préparation de ce forum et afin d'alimenter les échanges en séance plénière, l'Agence Régionale de Santé a lancé une étude visant à mieux connaître leur perception du système de santé. Il s'agissait de mettre à jour leurs critères de jugement et sources d'information sur ce système de santé, d'identifier d'éventuelles difficultés d'accès aux soins ou encore de mesurer leur connaissance des droits des patients et des usagers du système de santé.

Les actions

Pour préciser les besoins de santé et mieux comprendre le comportement des acteurs de santé, dans un domaine ou pour une population spécifique, l'Agence Régionale de Santé pourra **encourager la réalisation d'études d'opinion**. Ces études pourront être « **barométriques** » afin de mesurer à intervalles réguliers certains paramètres comportementaux ou d'attitude dans un même domaine.

Les axes prioritaires

- **Réaliser une étude d'opinion « barométrisée » sur la perception par les Franciliens de la qualité du système de santé et leur satisfaction envers le système**

3 DEUXIEME AXE : DEVELOPPER LA PARTICIPATION DES ACTEURS DU SYSTEME DE SANTE REGIONAL, AU PLUS PRES DES TERRITOIRES

Objectif général : élaborer la politique de santé en concertation avec les acteurs de santé au plus près des territoires, conformément au troisième axe du Plan Stratégique Régional de Santé.

3.1 Optimiser l'animation et la coordination des instances de la démocratie sanitaire

L'Agence Régionale de Santé Île-de-France a pour mission d'assurer les moyens de fonctionnement de la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA) et des Conférences de territoire (CT) et de coordonner d'autres instances spécialisées de démocratie sanitaire.

Son rôle est d'assurer et veiller à la bonne articulation entre toutes ces différentes instances.

3.1.1 Accompagner la CRSA dans l'organisation de ses activités (fonctionnement, communication et débats publics)

Le principe

La CRSA est le lieu privilégié de concertation et d'expression de l'ensemble des acteurs du domaine de la santé, y compris des représentants des usagers²⁷.

Dans son rapport d'activité 2012, la CRSA précise qu'elle « souffre encore d'un déficit de reconnaissance au-delà des sphères institutionnelles pourtant présentes en son sein et

²⁷ Elle rend des avis publics, notamment sur le rapport annuel sur le respect des droits des usagers

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

directement intéressées par les questions de santé régionales. Elle ajoute que « dans les années qui viennent, un travail doit être mené pour accroître son audience. Il est indispensable que l'ensemble des acteurs franciliens de la santé et que la population sachent qu'il existe un lieu de débat et de proposition qui rassemble des membres venant d'horizon très différents ». Ainsi la CRSA « souhaite être mieux identifiée comme instance de démocratie sanitaire qui contribue à l'amélioration des services de santé pour la population francilienne, avec le souci de réduire les inégalités sociales et territoriales de santé ».

Les actions

- Apporter un appui à la **définition d'un plan de communication** de la CRSA (site internet, blog, newsletter),
- Définir une stratégie de **formation pour les membres de la CRSA**,
- Apporter un **appui aux débats publics programmés autour des « parcours de santé à travers les âges de la vie »** : entre 2010 et 2014, au moins 6 débats publics seront organisés autour des « parcours de santé à travers les âges de la vie » (la naissance, l'enfance, l'adolescence et les jeunes adultes, les adultes, les seniors et la fin de vie). Un premier débat sur « la naissance²⁸ » a été organisé en juin 2012 en partenariat avec la Conférence de territoire de Paris. Un second débat public sur le thème de la « fin de vie²⁹ », en partenariat avec la Conférence de territoire du Val d'Oise s'est tenu à Eragny en juin 2013,
- Apporter un **appui** à la réalisation du **rapport annuel de la Commission Spécialisée Droits des Usagers** de la CRSA sur le respect des droits des usagers du système de santé, en déclinaison du cahier des charges défini par l'arrêté ministériel d'avril 2012,
- **Evaluer annuellement le fonctionnement de la CRSA** à partir de son rapport annuel d'activité,
- Renforcer les **liens entre les différentes commissions de la CRSA** (commission permanente, commissions spécialisées, groupes de travail permanents), ainsi qu'avec les **commissions de coordination des politiques publiques**, ce qui permettrait d'apporter un regard croisé sur un même programme,
- Renforcer les liens, la coordination et le partage d'information entre la CRSA et les **Conférences de territoire** sur leurs activités réciproques : choix des thématiques de travail, ordres du jour co-élaborés, partage des avis, plan d'action partagé, etc.,

²⁸ Trois thématiques y ont été abordées : le statut des femmes et des filles en Île-de-France ; la périnatalité et la parentalité

²⁹ Mourir à domicile : souhaité ? Souhaitable ? Possible ?

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

- **Renforcer les liens entre la CRSA et les autres instances de démocratie sanitaire** (CLSM, COREVIH, etc.).

Les axes prioritaires

- **Améliorer la coordination des travaux** des différentes commissions spécialisées **de la CRSA** et donner de la visibilité à leurs avis et conclusions et à ceux de la CRSA
- Accompagner la CRSA dans **l'organisation des débats publics** en lien avec les Conférences de territoire sur les « parcours de santé à travers les âges de la vie »: « parcours de santé des adolescents » (en partenariat avec la CT 92), et « personnes âgées » (partenariat à définir)
- Approfondir le **rapport** de la CSDU-CRSA **relatif aux droits des usagers** avec les travaux du pôle démocratie sanitaire sur la gestion des réclamations et les rapports CRUQPC

3.1.2 Renforcer le rôle des Conférences de territoire dans la démocratie sanitaire territoriale

Les principes

Les Conférences de territoire constituent, pour les sujets de proximité, des lieux privilégiés d'échanges d'expérience, d'identification des besoins locaux et d'appropriation par les acteurs des projets territoriaux impactant les questions de santé.

Le rôle des Conférences de territoire doit être renforcé pour leur permettre d'avoir plus d'autonomie, d'avoir plus de temps pour se saisir de thématiques territoriales et être de véritables forces d'incitation et de propositions (mise en œuvre, évaluation et révision du projet régional de santé, aide au choix des territoires et au diagnostic territorial pour les Contrats Locaux de Santé, propositions issues de l'analyse des besoins et des spécificités de leur territoire, etc.) ainsi que de véritables interfaces entre tous les acteurs du territoire.

Les liens des Conférences de territoire avec la CRSA doivent également être structurés et renforcés pour un meilleur partage de leurs travaux respectifs et ainsi améliorer la démocratie en santé dans la région.

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

Les actions

- **Co-animer le réseau des Présidents des Conférences de territoire** en lien avec les délégations territoriales par la mise en place de réunions régulières et par le partage de pratiques entre les différents territoires,
- **Renforcer les liens**, la coordination et le partage d'informations entre les Conférences de territoire avec les autres instances, en particulier **avec la CRSA**, sur leurs activités réciproques : choix des thématiques de travail, ordres du jour co-élaborés, partage des avis, plan d'action partagé, etc.
- Renforcer les **liens** des Conférences de territoire **avec les partenaires locaux et en particuliers avec les élus** de leur territoire (associations départementales des maires),
- Renforcer le **rôle des Conférences de territoire dans la phase de diagnostic des Contrats Locaux de Santé** (opportunité, aide au choix des territoires et au diagnostic territorial, etc.),
- Expérimenter, dans le cadre des **projets de coopérations (CHT, GCS, ..) et restructurations hospitalières ou médico-sociales** en cours sur les territoires de santé, la concertation des Conférences de territoire,
- Donner de la **visibilité aux travaux des Conférences de territoire** par des moyens de communication adaptés (ouverture d'un espace dédié sur le site internet de l'Agence, lettre d'information des Conférences de territoire, etc.).

Les axes prioritaires

- Renforcer le **rôle des Conférences de territoire** et les accompagner pour leur permettre d'être de véritables forces d'incitation et de propositions
- Renforcer, en lien avec les délégations territoriales, **le réseau des Présidents** de Conférences de territoire
- Ouvrir un **espace dédié** aux Conférences de territoire sur le site internet de l'Agence
- Elaborer et mettre à disposition des Conférences de territoire un **outil de partage des bonnes pratiques** entre territoires permettant de capitaliser des initiatives locales
- **Expérimenter l'intervention** des Conférences de territoire **dans certains projets de restructurations hospitalières** ou de créations d'établissements médico-sociaux

3.1.3 Coordonner et animer les autres instances spécialisées et assurer leur articulation avec les instances de démocratie sanitaire

Le principe

En complément des instances de démocratie sanitaire que sont la CRSA et les Conférences de Territoire, il existe au niveau régional d'autres instances de coordination, plus spécialisées autour de thématiques de santé ciblées.

Il revient ainsi à l'Agence de s'engager pour mieux coordonner et animer ces diverses instances spécialisées (COREVIH³⁰, Conseils Locaux de Santé Mentale³¹, Commissions de coordination des politiques publiques, etc.).

De manière générale, le pôle démocratie sanitaire devra conseiller et être un appui en interne pour les directions métiers de l'Agence³² afin d'améliorer l'articulation entre les commissions et comités régionaux, les instances de démocratie sanitaire et les deux commissions de coordination des politiques publiques :

- la commission de coordination dans les domaines de la prévention, de la santé scolaire, de la santé au travail et de la protection maternelle et infantile,
- la commission de coordination dans le domaine des prises en charge et des accompagnements médico-sociaux.

Ces commissions, complémentaires de la CRSA, sont des instances opérationnelles et techniques de concertation et de coordination avec les partenaires pour la mise en place des politiques de santé. Elles fédèrent un ensemble de représentants des administrations régionales et territoriales de l'Etat, du Conseil régional et des Conseils Généraux, ainsi que des communes de la région.

³⁰ Organisations territoriales de référence pour l'ensemble des acteurs qui concourent à la prise en charge médicale, psychologique et sociale des patients infectés par le VIH. Ils ont pour missions de favoriser la coordination des professionnels de la prévention et du soin, de participer à l'amélioration de la qualité et de la sécurité de la prise en charge des patients et de procéder à l'analyse des données médico-épidémiologiques.

³¹ Plateformes de concertation et de coordination entre les élus locaux d'un territoire, le secteur psychiatrique, les professionnels de santé, les acteurs sociaux et médico-sociaux, les usagers, les aidants et tous les acteurs locaux concernés (bailleurs, éducation, justice, police,...)

³² Direction de l'Offre de Soins et Médico-Sociale et Direction de la santé Publique

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

Les actions

- Elaborer une **cartographie des commissions et comités régionaux** ayant une fonction de concertation en relation avec des sujets techniques,
- **Améliorer l'articulation des commissions de coordination des politiques publiques de santé** (CCPP) avec les autres instances de démocratie sanitaire (CRSA, CT, etc.)
- **Envers les COREVIH** (COordination REgionale de lutte contre l'infection à VIH) :
 - mettre en place une animation et une coordination des COREVIH,
 - organiser des réunions de concertations annuelles avec les COREVIH,
- **Pour les Conseils Locaux de Santé Mentale (CLSM) :**
 - accompagner la mise en place de conseils locaux de santé mentale (CLSM)
 - renforcer le rôle des CLSM existants
 - organiser des réunions de concertations annuelles avec les CLSM
 - organiser l'articulation des CLSM avec les comités départementaux de santé mentale et les Conférences de territoire.

Les axes prioritaires

- **Accompagner la mise en place des CLSM**
- **Améliorer l'articulation avec les commissions de coordination des politiques publiques de santé**

3.1.4 Optimiser la participation au sein des instances

Le principe

L'Agence Régionale de Santé Île-de-France a souhaité inscrire dans son Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens avec l'Etat, un indicateur composite de démocratie sanitaire. Cet indicateur comprend un sous-indicateur relatif au taux de participation des membres aux instances. Cet indicateur permet également de suivre et de rendre visible la démocratie sanitaire dans le tableau de bord de l'Agence Régionale de Santé Île-de-France.

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

Il conviendra donc de développer différents axes de travail pour suivre et améliorer la participation aux instances, et d'organiser avec les délégations territoriales, des réunions annuelles de bilan de la démocratie en santé.

Les actions

- Elaborer un **outil de suivi et d'évaluation** des taux de participation des membres des instances
- Développer des actions **de lutte contre l'absentéisme**, en lien avec les Présidents des instances.

Les axes prioritaires

- Elaborer **un outil commun de gestion et de suivi** de la participation des membres des Conférences de territoire et de la CRSA aux travaux de leurs instances

3.2 Améliorer et favoriser la participation des acteurs de la démocratie sanitaire

L'ARS Ile-de-France souhaite agir pour aider ses partenaires à mieux connaître et comprendre les enjeux de santé et ainsi leur permettre de jouer pleinement leur rôle dans la participation à l'élaboration, la décision et la mise en œuvre, pour ce qui les concernent, des politiques publiques de santé.

3.2.1 Améliorer la participation des représentants des usagers dans le secteur sanitaire

Le principe

L'Agence Régionale de Santé a pour mission de **désigner les représentants des usagers** au sein des instances hospitalières. Or de nombreux établissements peinent à disposer de représentants des usagers siégeant aux différentes instances (Conseil de surveillance, CRUQPC, mais aussi CLIN, etc.), faute de candidats. La synthèse régionale des rapports d'activité 2011 des CRUQPC, fait le constat que seules 29% des CRUQPC de la région

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

fonctionnent avec le nombre requis de représentants d'usagers (RU) et que 576 mandats de RU sont vacants (sur les 1544 mandats de la région) ;

Cependant, les textes réglementaires ne prévoient pas de modalités spécifiques de désignation de ces représentants des usagers. Il convient donc d'harmoniser et de simplifier la procédure de désignation des représentants des usagers, mais aussi de clarifier les responsabilités de chacun (hôpital, association, représentant des usagers) de façon à ce que les droits des représentants des usagers (accès à la formation, dédommagement des frais) soient mieux connus et respectés.

Les actions

- Réaliser une **campagne d'information grand public** sur les représentants des usagers dans les CRUQPC (existence, rôles, missions, qui sont-ils, comment les contacter, etc.),
- Lancer un **appel à candidature en ligne** de désignation des représentants des usagers,
- Constituer et animer un **groupe de travail** (avec des représentants du CISS IDF, de la CSDU, des délégations territoriales et des fédérations) afin de :
 - définir des critères partagés de sélection des représentants des usagers
 - harmoniser la procédure de désignation
- Etablir un **guide de bonnes pratiques** dans une démarche de concertation (groupe de travail avec des représentants du CISS IDF, de la CSDU, des délégations territoriales et des fédérations) pour que les droits des usagers soient mieux connus et respectés,
- Réaliser un **état des lieux des mandats** des représentants des usagers en région et constituer, en partenariat avec le CISS Île-de-France, un **annuaire régional**,
- Créer un **outil de communication** (en partenariat avec le CISS Île-de-France) favorisant un partage de l'actualité en direction des représentants des usagers,
- Organiser des **rencontres régionales avec les associations de santé agréées** au niveau régional et national autour des questions liées à la représentation des usagers et des CRUQPC pour :
 - partager l'état des lieux de la représentation des usagers et du fonctionnement des CRUQPC réalisé par l'ARS en Ile-de-France,
 - leur présenter les projets menés par l'ARS,
 - susciter leur intérêt pour la représentation des usagers en CRUQPC;
 - les responsabiliser quant à leur rôle vis-à-vis des représentants des usagers en CRUQPC ;
 - recueillir leurs opinions et leurs expériences,

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

- Renforcer la **place et le rôle des associations agréées** au sein des appels à projets et promouvoir des projets intégrant la participation des associations d'usagers (à introduire dans une charte du partenariat).

Les axes prioritaires

- Réaliser un **état des lieux des mandats de représentants des usagers** dans les CRUQPC des établissements de la région
- Organiser une campagne **d'appel à candidature** pour les mandats de représentants des usagers vacants
- Développer avec le CISS Île-de-France, **un annuaire de Représentants des usagers des CRUQPC** et évaluer l'opportunité de mettre en place un espace Internet dédié
- Animer le **groupe de travail** avec des représentants du CISS IDF, de la CSDU, des délégations territoriales et des fédérations pour promouvoir et améliorer les droits des usagers
- Organiser une **première rencontre régionale avec les associations de santé agréées** autour des questions liées à la représentation des usagers

3.2.2 Développer et organiser la formation des acteurs de la démocratie sanitaire

Le principe

L'Agence Régionale de Santé organise des actions de formation destinées aux membres des instances de démocratie sanitaire de l'Île-de-France (CRSA, Conférences de territoire, COREVIH), notamment les représentants des usagers et les élus, et destinées à leur permettre d'exercer au mieux leur missions

Les objectifs de ces formations sont les suivants :

- s'approprier des connaissances « consolidées » sur le fonctionnement du système de santé en région,
- apporter des éléments de savoirs techniques comprenant le rôle et fonctionnement des instances, mais également de savoirs « politiques » traitant notamment les enjeux du Plan Régional de Santé, les leviers d'action de l'ARS, ou les nouveaux modes de régulation du système.

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

- inscrire les représentants des usagers dans une dynamique de développement des connaissances et des compétences

Les actions

- **Poursuivre, développer et territorialiser les actions d'information et de formation des membres des instances de démocratie sanitaire** ³³

3.2.3 Améliorer l'implication des élus dans la démocratie en santé

Le principe

Faire vivre la démocratie en santé, c'est également mieux associer les élus dans les instances de concertation. Les élu(e)s sont des actrices et des acteurs essentiels de la démocratie en santé et sont des partenaires de la réponse aux besoins de santé des populations. Leur expertise de terrain, leur connaissance d'un bassin de vie, leur proximité avec les habitants sont des atouts irremplaçables et sont une interface indispensable des politiques territoriales de santé. Ils sont, sur leur territoire, de plus en plus sollicités par les habitants, les acteurs de la santé ou les professionnels de santé libéraux qui les interpellent sur les difficultés d'accès aux soins ou de démographie médicale.

Il s'agira donc de mieux partager avec les élus afin de leur permettre de s'approprier les enjeux de santé de leur territoire. C'est à partir de la simplification des informations issues des remontées de terrain, du recensement des initiatives locales, de l'élaboration de diagnostics locaux que l'Agence pourra renforcer la nécessaire compréhension partagée des enjeux de santé avec les élus et les collectivités territoriales.

Les actions

- Renforcer la **formation des équipes de l'Agence** à la relation avec les élus (séminaire de formation des managers de coordination)
- Développer des **actions de formation-information sur les enjeux de santé en direction des élus** (rencontres avec les collectivités territoriales et les associations d'élus)

³³ Deux formations ont été organisées en septembre 2012 et février 2013

Les axes prioritaires

- Proposer, en lien avec les Conférences de territoire, des **formations santé pour les élus** (précarité et santé, réduction des inégalités sociales et territoriales de santé, etc.)

3.3 Développer et articuler le débat public et la concertation

Le principe

La démocratie en santé implique que chacun puisse faire entendre sa voix, son point de vue et le confronter aux autres. Le débat public est un outil permettant de prendre en compte l'avis des citoyens dans l'élaboration d'une politique publique. Il constitue à ce titre à la fois un outil de concertation avec la population dans un exercice de démocratie participative, et également un outil d'aide à la décision quand il permet de recueillir une parole « profane » en complément des avis d'experts. Cependant, la culture du débat reste faible en France, compte tenu du poids de l'expertise et de l'importance des événements juridiques et contentieux.

Le législateur a conféré à la CRSA³⁴ une mission d'organiser le débat public sur les questions de santé. En complément de ce rôle dévolu à la CRSA dans l'organisation de débats publics, l'Agence Régionale de Santé Île-de-France s'investit également, en lien avec les acteurs du système de santé régional, dans l'organisation de débats publics ou forums sur des thématiques de santé. Ces débats sont des compléments nécessaires et utiles aux instances consultatives et permettent au grand public de s'exprimer au-delà des instances représentatives³⁵.

³⁴ Article L.1432-4 du code de la santé publique.

³⁵ Depuis sa création en 2010, l'Agence Régionale de Santé Île-de-France a organisé 5 forums : les Etats Généraux sur la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH en IDF (novembre 2010), un débat interdépartemental sur la dépendance des personnes âgées (mai 2011), le 1er Forum Santé Citoyen (décembre 2011), le Forum Santé Mentale (février 2012), le Forum Santé et Aménagement des territoires franciliens (février 2013).

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

Ces débats publics et forums ont vocation à rassembler une grande variété d'acteurs (professionnels de santé libéraux ou salariés, institutionnels, associations, représentants de collectivités territoriales, citoyens, etc.). Ils sont également une occasion d'impulser des logiques de travail partenariales entre et avec les différents acteurs concernés. Au-delà du rôle d'information et de communication qu'ils revêtent, ils doivent permettre d'alimenter la politique régionale de santé et d'éclairer les prises de décision en matière de santé publique. Il convient donc de poursuivre l'organisation de rencontres et débats publics visant à :

- dresser un état des lieux au plus près de la réalité du terrain,
- confronter les différents points de vue,
- recueillir des propositions sur des thèmes de santé publique qu'elle identifie conjointement avec les acteurs et en relation avec les priorités définies dans le plan stratégique régional de santé (PSRS).

Les actions

- Appuyer la CRSA dans son rôle d'**organisateur du débat public**.
- Organiser des **forums thématiques** complémentaires aux débats publics organisés par la CRSA.
- Définir et mettre en œuvre une **méthodologie** :
 - **de forums participatifs** organisés par l'Agence Régionale de Santé articulés avec la CRSA et les Conférences de territoire,
 - **de débats publics territoriaux** en lien avec les Conférences de territoire.
- Elaborer et développer l'utilisation de **nouveaux outils favorisant la concertation** (chats en ligne).
- Développer d'**autres formes de concertation et de débat**, grâce au service régional d'information santé (SRIS) qui pourrait :
 - ouvrir de nouvelles possibilités de communication et de dialogue avec les Franciliens,
 - permettre, dans le cadre de la préparation des forums, des débats en ligne d'alimenter et de nourrir les questions à traiter
 - permettre l'expression de tous et développer des modes complémentaires d'expression de la parole des usagers et de leurs proches.

Les axes prioritaires

- Définir et mettre en œuvre une **méthodologie de forums participatifs** organisés par l'Agence Régionale de Santé (articulés avec la CRSA et les Conférences de territoire)

3.4 Dynamiser la concertation dans le cadre des Contrats Locaux de Santé pour en faire un levier de la démocratie en santé

Le principe

Au sein de la région, la démocratie en santé s'organise essentiellement à deux niveaux : le niveau régional avec la CRSA et le niveau territorial avec les Conférences de territoire.

Cependant, les travaux préalables à la mise en place des **Contrats Locaux de Santé** relèvent d'un processus démocratique avec des comités de pilotage locaux auxquels participent l'ensemble des partenaires concernés.

Lors de cette phase d'élaboration, des étapes de concertation avec les Conférences de territoire doivent être envisagées, notamment au moment des diagnostics territoriaux, mais également lors des différents bilans d'étapes des CLS.

Les actions

- Introduire dans la procédure d'élaboration des Contrats des Locaux de Santé (CLS) des **étapes de concertation avec les Conférences de territoire et de débats publics** (notamment au moment des diagnostics territoriaux et des bilans intermédiaires de mise en œuvre des CLS),
- Introduire dans les Contrats Locaux de Santé une disposition incitant à la réalisation de débats publics et au partage de l'information par des **dispositifs de consultation des populations**,
- Soutenir des **actions de formation/sensibilisation** des membres de Conférences de territoire, des élus locaux et des collectivités locales concernés par un projet de CLS autour de la définition globale de la santé, des déterminants de santé, des inégalités de santé et des impacts des politiques sur la santé.

Les axes prioritaires

- renforcer la **concertation des Conférences de territoire** lors des diagnostics territoriaux préalables aux Contrats Locaux de Santé

3.5 Développer et entretenir les partenariats avec tous les acteurs du système de santé régional

Le principe

L'Agence Régionale de Santé Île-de-France souhaite engager et formaliser des partenariats pour développer et potentialiser ses actions.

L'Agence soutient déjà la mise en place de cadres coopératifs institutionnalisés garants de l'effectivité de ces partenariats. Elle dispose pour cela d'outils formels tels que les conventions-cadre, qui permettent entre autres d'associer différentes organisations aux statuts et logiques institutionnelles différenciées autour du traitement d'une problématique. En effet, le décloisonnement des organisations aux expertises plurielles permet d'assurer, pour la population et les usagers du système de santé, une meilleure continuité et visibilité du parcours de santé.

Le Schéma régional de Prévention quant à lui précise et développe les modalités de coopération régionale entre institutions et l'articulation avec les autres plans régionaux.

Plusieurs conventions-cadre ont d'ores et déjà été signées³⁶ et d'autres sont en cours de rédaction³⁷.

Dans un souci de transversalité, différentes directions de l'Agence sont associées à l'élaboration de ces accords partenariaux puis à la réflexion menée dans les groupes de travail pour la mise en œuvre des projets et actions.

³⁶ Avec l'Education nationale, la Protection judiciaire de la jeunesse (PJJ), la Direction régionale de la jeunesse des sports et de la cohésion sociale (DRJSCS), la Direction régionale et interdépartementale de l'hébergement et du logement (DRIHL)

³⁷ Notamment avec la Direction régionale et interdépartementale de l'alimentation, l'agriculture et la forêt (DRIAAF) et le GCSMS (Groupement de coopération sociale et médico-sociale) « PRIF » (Prévention Retraite d'Ile de France regroupant la Caisse Nationale Assurance Vieillesse, la Mutualité Sociale Agricole et le Régime Social des Indépendants

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

Pour élaborer une politique de partenariat transparente et intégrée et en lien avec ses directions métiers, l'Agence Régionale de Santé souhaite :

- élaborer une charte du partenariat,
- définir des règles de diffusion et d'utilisation de cette charte,
- élaborer des outils d'animation de ces partenariats (rencontres, discussion débats, réunions, etc.)
- étudier les modalités de partenariat avec des organismes privés (dans le cadre d'une politique de labellisation) et réaliser un cahier des charges d'un partenariat avec les entreprises privées.

Les actions

Dans son rôle d'appui et de soutien aux directions métiers de l'Agence, et à partir des pistes de collaboration définies et validées par les partenaires, il conviendra de :

- dresser un **état des lieux de toutes les formes de partenariat** existant à l'ARS,
- élaborer une **cartographie des partenariats** et une mise en cohérence des différents groupes et commissions internes associant les partenaires extérieurs (type commissions régionales) en vue de son partage sur internet (pour valoriser l'action de l'Agence au travers de son travail en réseau),
- créer une **banque de données des conventions et contrats** divers et rendre ces conventions accessibles au public.

4 LES MODALITES DE MISE EN ŒUVRE, DE GOUVERNANCE ET DE DEPLOIEMENT DU SCHEMA REGIONAL DE LA DEMOCRATIE EN SANTE

Le schéma de promotion de la démocratie en santé fixe, pour les cinq années à venir, les grandes orientations de la politique conduite par l'Agence Régionale de Santé Île-de-France en matière de démocratie sanitaire et rassemble les actions qui doivent permettre de faire vivre la démocratie sanitaire sur l'ensemble de la région.

Du fait de sa transversalité, un certain nombre de priorités sont liées :

- aux actions développées dans les autres schémas ou volets du Projet Régional de Santé :
 - schéma régional de prévention,
 - schéma régional de l'organisation médico-sociale,
 - schéma régional d'organisation des soins (volet ambulatoire, hospitalier ou bucco-dentaire)
- à la mise en œuvre opérationnelle de certains axes stratégiques du PSRS,
- aux travaux sur les parcours de santé.

La programmation et la mise en œuvre de ce schéma devra donc tenir compte :

- des orientations stratégiques et des priorités de travail définies dans le cadre du programme de travail de l'Agence Régionale de Santé sur son PRS,
- des moyens requis et disponibles (cependant un certain nombre d'orientations pourront être mises en œuvre sans moyen supplémentaire),
- des partenaires associés à la mise en œuvre opérationnelle des actions déterminées dans le schéma,
- du calendrier prospectif des réalisations.

Ainsi, pour sa déclinaison et la priorisation de ses actions, un certain nombre de thèmes issus des priorités de ce schéma seront proposés aux instances de démocratie sanitaire et aux partenaires de l'Agence et les orientations de ce schéma seront déclinées en fiches actions élaborées en collaboration avec ces partenaires.

Il constitue donc un point de départ qui pourra être enrichi annuellement par de nouvelles actions, définies et priorisées dans le cadre du dialogue entre l'Agence Régionale de Santé Île-de-France et la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie.

4.1 Faire évoluer l'organisation interne et les méthodes de travail de l'ARS pour y intégrer la démocratie en santé

Pour la mise en œuvre de ses missions, le pôle Démocratie sanitaire de l'ARS Île-de-France s'appuie sur l'ensemble des directions métiers de l'Agence et du réseau des huit délégations territoriales.

Différents réseaux internes sont déjà constitués et se réunissent régulièrement :

- les responsables territoriaux de la démocratie sanitaire des huit délégations territoriales (délégué(e)s territoriaux ou délégué(e)s territoriaux adjoints, responsables de département « démocratie sanitaire ») au sein du « **comité interne de démocratie en santé** »,
- les référents réclamations de toutes les délégations territoriales et les directions métiers au sein du « **comité opérationnel gestion des réclamations** »,
- les personnes ressources des différentes directions métiers au sein de la « **commission d'orientation des réclamations** »,
- les référents réclamations de l'Agence et des services médicaux des trois régimes au sein de la « **commission de suivi des réclamations Assurance Maladie/ARS** »,
- les **référents CRUQPC** de chacune des huit délégations territoriales lors de réunions internes ou de groupes de travail (auxquels sont associés des représentants des Fédérations, de la CSDU de la CRSA et du CISS Île-de-France).

Enfin, en lien avec la gestion des réclamations de l'utilisateur, un suivi des actions de médiation médicale est également assuré au sein de la Direction de la Démocratie Sanitaire, de la Communication et des Affaires Publiques (DDSCAP). Le bilan des activités de médiation au sein des établissements permettra d'orienter les actions de l'Agence pour répondre au mieux aux attentes des patients.

Cependant, la promotion de la démocratie en santé, de ses principes et méthodes d'action nécessitera de renforcer le travail d'appui et de conseil aux directions métiers et aux délégations territoriales pour permettre de faire de la démocratie en santé une composante majeure de l'animation territoriale portée par les délégations territoriales.

Il conviendra également de renforcer les organisations de travail pour mieux les structurer en prenant en compte les missions et objectifs de démocratie en santé notamment :

- pour la gestion des réclamations, qui sont la dimension externe de la relation entre l'Agence et l'utilisateur ; le service « gestion des réclamations » devant se positionner en véritable « service clients » de l'ARS,
- dans les relations avec les établissements de santé et médico-sociaux grâce au rôle de proximité rempli par les délégations territoriales dans l'animation de leur territoire de santé,
- avec les partenaires de l'Agence (professionnels de santé, associations, fédérations, etc.) dans les relations de travail et de co-construction de projets.

4.2 Structurer un réseau de partenaires de la démocratie sanitaire et une gouvernance pour mettre en œuvre les actions

Pour conduire ses projets dans le domaine de la concertation, de la promotion des droits des usagers ou de l'information des citoyens, l'Agence Régionale de Santé Île-de-France s'appuiera systématiquement sur un réseau de partenaires privilégiés.

Ainsi l'Agence s'engage à développer et à renforcer ses relations avec ses partenaires, notamment avec :

- les instances de démocratie sanitaire y compris les commissions de coordination,
- les associations agréées d'utilisateurs et notamment le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS Île-de-France), la Coordination Régionale des Retraités et Personnes Agées (CORERPA), les Comités Départementaux des Retraités et Personnes Agées (CODERPA), les Conseils Départementaux Consultatifs des Personnes Handicapées (CDCPH) et les Comités de Protection des Personnes (CPP) d'Île-de-France pour la recherche médicale
- les collectivités territoriales (villes, communautés d'agglomérations et communautés de communes, conseils généraux),

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

- les autres services de l'Etat (préfectures)
- les établissements de santé et médico-sociaux et leurs fédérations,
- l'ensemble du réseau de l'Assurance maladie,
- les professionnels de santé et leurs Unions Régionales des Professions de Santé (URPS).

Pour développer ces partenariats et ce réseau d'acteurs, l'Agence mettra systématiquement en place une gouvernance associant tous les partenaires à la gestion des projets dans le domaine de la démocratie en santé.

Ce mode de gouvernance placera le plus souvent l'Agence Régionale de Santé Île-de-France en position de pilotage ou de copilotage de ces projets (mise en place de comités de pilotage dédiés).

4.3 Les outils de mise en œuvre et de déploiement du schéma de promotion de la démocratie en santé

L'Agence Régionale de Santé Île-de-France :

- utilisera en tant que de besoin l'ensemble des outils à sa disposition :
 - CPOM établissements,
 - Conventions cadre,
 - Contrats Locaux de Santé,
 - appels à projets,
- développera aussi parallèlement si besoin des outils spécifiques :
 - outils de communication :
 - internet,
 - campagne d'information,
 - forums,
 - actions de formation,
- pourra aussi utiliser des outils développés par des partenaires ou s'y associer.

Elle s'appuiera également sur les différents systèmes d'information existants pour collecter les données liées à son activité (représentants des usagers notamment, réseau des chargés des relations avec les usagers ou médiateurs).

Elle développera aussi une stratégie de lobbying ou de plaidoyer lui permettant de défendre au niveau national un projet ambitieux de financement de la démocratie en santé (indemnisation et formation des représentants des usagers).

Enfin, son action et son implication pour la démocratie en santé sera évaluée au travers de l'indicateur démocratie sanitaire CPOM ARS-Etat.

4.4 Le suivi et l'évaluation du schéma de promotion de la démocratie en santé

Il conviendra, dans le cadre de la déclinaison opérationnelle de ce schéma, de définir avec les partenaires de l'Agence des indicateurs de suivi et d'évaluation des actions mises en œuvre, en lien et en articulation avec l'évaluation transversale du PRS.

A ce titre, il conviendra donc :

- d'assurer le suivi annuel de l'indicateur de la démocratie sanitaire fixé dans le CPOM ARS-Etat,
- d'intégrer dans l'évaluation du PRS le suivi des actions relatives à la démocratie sanitaire,
- de réaliser à mi-parcours et à la fin du PRS, un bilan partagé avec les instances de démocratie sanitaire, de la mise en œuvre du schéma de promotion de la démocratie en santé,
- d'évaluer territorialement, en partenariat avec les Conférences de territoire, les actions mises en œuvre sur leur territoire dans le cadre de ce schéma,
- d'étudier l'opportunité de formaliser l'évaluation des établissements et des acteurs de santé par les usagers eux-mêmes notamment via internet,
- de suivre l'évolution des données issues des rapports d'activité des CRUQPC d'une année sur l'autre (en stabilisant les items du modèle de rapport),
- de construire un programme annuel d'études relatives au fonctionnement de la démocratie en santé (en lien avec l'Observatoire Régional de Santé Île-de-France)

GLOSSAIRE

AAP : Appel A Projet

ANAMS : Alliance Nationale des Associations en Milieu de Santé

ANEMS : Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des établissements et services Médico-Sociaux

ARS : Agence Régionale de Santé

ASV : Ateliers Santé Ville

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CCPP : Commission de Coordination des Politiques Publiques de santé

CHT : Communauté Hospitalière de Territoire

CISS : COLLECTIF Interassociatif Sur la Santé

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

CLS : Contrat Local de Santé

CLSM : Conseil Local de Santé Mentale

COREVIH : COordination REgionale de lutte contre l'infection à VIH

CODERPA : COmité DEpartemental des Retraités et Personnes Agées

CDCPH : Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapés ,

CDOM : Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins

CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

CROM : Conseil Régional de l'Ordre des Médecins

CRSA : Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie

CRUQPC : Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge

CSDU : Commission Spécialisée Droits des Usagers de la CRSA

CVS : Conseil de la Vie Sociale

CT : Conférence de Territoire

DDASS : Directions départementales des Affaires sanitaires et Sociales

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

DPC : Développement Professionnel Continu

DRAC : Direction Régionale des affaires culturelles

DRASS : Directions Régionales des Affaires Sanitaires et Sociales

DRIAAF : Direction régionale et interdépartementale de l'alimentation, l'agriculture et la forêt

DRIHL : Direction régionale et interdépartementale de l'hébergement et du logement

DRJSCS : Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale

DT : Délégation territoriale ou Délégué territorial

DTA : Délégué territorial adjoint

EMPP : Equipes Mobiles Psychiatrie et Précarité

FIR : Fonds d'Intervention Régional des ARS

GCS : Groupement de Coopération Sanitaire

GCS D-SISIF : Groupement de Coopération Sanitaire pour le Développement des Systèmes d'Information partagés en Santé en Île-de-France

GCSMS : Groupement de coopération sociale et médico-sociale

HAD : Hospitalisation A Domicile

IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

LHSS : Lits haltes Soins Santé

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

ORS : Observatoire Régional de la Santé

PASS : Permanence d'Accès aux Soins de Santé

PDSA : Permanence des Soins en Ambulatoire

PIU : Point d'Information Usagers

PJJ : Protection judiciaire de la jeunesse

PPRGDR : Programme Pluriannuel Régional de Gestion du Risque

PRAPS : Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins

PRC-EPS : Pôle Régional de Compétences en Education pour la Santé

PRIF : Prévention Retraite d'Île de France regroupant la Caisse Nationale Assurance Vieillesse, la Mutualité Sociale Agricole et le Régime Social des Indépendants

SCHÉMA DE PROMOTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

PRS : Projet Régional de Santé

PSRS : Plan Stratégique Régional de Santé

RU : Représentants des Usagers

SRIS : Service Régional Information en Santé

URPS : Union Régionale des Professions de Santé

3977 : numéro d'appel national pour le signalement de maltraitances à l'égard de personnes âgées et handicapées

REMERCIEMENTS

L'Agence régionale de Santé Île-de-France remercie tous les auteurs des contributions et avis qui, lors de la concertation, ont permis la rédaction de la version de ce schéma de promotion de la démocratie en santé, et en particulier :

La CRSA Île-de-France et les membres des différents collèges qui ont apporté leur contribution :

- APF Île-de-France
- CESAP
- CISS Île-de-France
- Conseil Général de Seine-Saint-Denis
- Conseil de l'ordre des médecins de Paris
- CORERPA Île-de-France
- FEHAP Île-de-France
- FHF Île-de-France
- FHP Île-de-France
- Institut RENAUDOT
- Présidents des huit Conférences de territoire d'Île-de-France
- Présidents des CPAM de la région Île-de-France
- URIF-CGT Île-de-France
- URIOPSS Île-de-France
- URPS

Les Conférences de territoire

- Conférence de territoire des Yvelines
- Conférence de territoire de Seine-et-Marne
- Bureau de la Conférence de territoire du Val-de-Marne

La FNAPSY

35 rue de la Gare - 75935 Paris Cedex 19

Tél. : 01 44 02 00 00 - Fax : 01 44 02 01 04

ars.iledefrance.sante.fr

