

Renforcer le pouvoir d'agir des habitants, des usagers et des citoyens



Diagnostic et enjeux

La démocratie en santé repose sur le pouvoir d'agir ou « empowerment⁴ » des acteurs de santé et des citoyens pour influencer, orienter et infléchir les politiques publiques. Elle s'exerce non seulement par la démocratie représentative, mais aussi par des formes participatives des citoyens. Elle inclut par ailleurs les capacités à agir pour soi, dans la relation patient/professionnel de santé.

Elle contribue ainsi à développer les capacités d'agir individuelles et collectives des citoyens par l'interaction, le dialogue et l'échange. Le partenariat en santé⁵ en constitue la forme la plus aboutie, car il implique la co-construction, la co-décision et la mise en œuvre conjointe des projets de santé de chacun et de tous. Ce sont dans les différentes formes et méthodes de partenariat que les savoirs expérientiels, le pouvoir et les capacités d'agir se développent.

L'ambition portée à cinq ans par le « pouvoir d'agir » est de réaffirmer le rôle des usagers comme acteurs de leur parcours de santé et les associer à la gouvernance du système de santé.

Au cours des précédents PRS, le respect des droits des usagers a progressé, il s'agit désormais d'agir ensemble en reconnaissant et en s'appuyant sur la complémentarité des expériences, savoirs et compétences des usagers et des professionnels de santé pour construire ensemble.

Les objectifs stratégiques ci-dessous ont été définis en collaboration avec de nombreux acteurs de la démocratie en santé en région (représentants des usagers, associations, établissements, acteurs des politiques publiques, collectivités territoriales, universitaires, professionnels de santé, médiateurs de santé pairs...). Une méthode participative a été mise en place : organisation de séminaires de travail avec France Assos Santé Île-de-France

4 L'empowerment articule deux dimensions, celle du pouvoir, qui constitue la racine du mot, et celle du processus d'apprentissage pour y accéder. Il peut désigner autant un état (être empowered) qu'un processus. Cet état et ce processus peuvent être à la fois individuels, collectifs et sociaux ou politiques – même si, selon les usages de la notion, l'accent est mis sur l'une de ces dimensions ou au contraire sur leur articulation.

5 Cette démarche encourage la collaboration entre usagers-citoyens, patients, proches aidants, acteurs de l'accompagnement sanitaire et médico-social, acteurs de la formation et de la recherche dans la dimension individuelle et collective. (Plateforme ressource du partenariat en santé en Occitanie).

et la conférence régionale de la santé et de l'autonomie Île-de-France. L'objectif est de se nourrir des expériences et réflexions partagées pour faire progresser le pouvoir d'agir.



Objectifs stratégiques et opérationnels à 5 ans

Pour assurer une bonne diffusion de l'information à destination des usagers et professionnels de santé notamment, le recueil des expériences « d'empowerment » et l'accompagnement des initiatives probantes dans les territoires sont rendus nécessaires. Leur connaissance et leur appropriation favoriseront le pouvoir d'agir.

La valorisation de l'expérience des patients contribue à renforcer leur autonomie et *in fine* à améliorer leur qualité de vie et celle des soignants.

Reconnaître et conforter la place de l'expérience patient⁶ et des savoirs expérientiels⁷ dans le partenariat en santé et faire émerger des projets et expériences partagés de partenariat en santé dans tous les secteurs de la santé

Le partenariat en santé est une approche qui s'appuie sur la complémentarité des expériences, savoirs et compétences des usagers et des professionnels du système de santé dans l'objectif d'améliorer ensemble la qualité et la pertinence des soins, la qualité de vie des soignants et des usagers. C'est un moyen pour développer l'autonomie des patients, l'humanisation des soins et rompre les cloisonnements. Le partenariat en santé permet ainsi de faire évoluer la relation individuelle patients/professionnels de santé et la pratique de soins ou d'accompagnement dans une dimension plus organisationnelle.

S'il existe en Île-de-France des initiatives de partenariat en santé dans le domaine des soins, organisations des soins, recherches et enseignements, elles sont insuffisamment connues, recensées, encadrées et partagées dans les différents champs ambulatoire, sanitaire et médico-social, de telle sorte qu'elles ne sont pas valorisées et ne permettent pas d'être reproductibles.

6 C'est l'ensemble des interactions et des situations vécues par une personne ou son entourage au cours de son parcours de santé. Ces interactions sont façonnées à la fois par l'organisation de ce parcours mais aussi par l'histoire de vie de la personne concernée. (Institut français de l'expérience patient).

7 Savoirs issus de l'expérience que la personne en soins/accompagnée/le proche aidant a de la maladie ou du handicap, et élaborés « à travers un partage collectif et soutenu entre pairs et résultant d'un cheminement et d'un travail réflexif personnel ».

L'enjeu est ainsi d'impulser, faire diffuser une culture du partenariat en santé dans la région dans tous les secteurs de la santé en faisant émerger des projets de partenariat partagés par la mise en relation des différents acteurs de la santé du territoire souhaitant s'engager dans une dynamique participative.

- **Identifier les savoirs expérientiels et accompagner les initiatives des territoires**
 - Recueillir et recenser les expériences probantes d'empowerment des acteurs en démocratie en santé (qui relie savoirs expérientiels et pouvoir d'agir) dans ses différents lieux d'exercice (territoires et établissements) : soins, organisation des soins, recherche et enseignement dans les établissements, en ville et dans le secteur médico-social. Il sera intéressant à cet égard de s'appuyer aussi sur les patients experts.
 - Capitaliser sur ces expériences probantes en utilisant notamment les supports méthodologiques existants.
 - Accompagner les initiatives des territoires (soins de ville, hospitaliers, associatifs, etc.) pour favoriser la création, l'animation, l'évaluation et l'institutionnalisation d'espaces permettant de mesurer l'apport des savoirs expérientiels dans l'amélioration des pratiques de soins.
- **Promouvoir une culture commune du partenariat en santé pour utiliser, faire connaître, partager ces expériences probantes et former à la capitalisation d'expériences**
 - Sensibiliser au principe du partenariat en produisant une série de webinaires pour l'ensemble des acteurs de ville ou hospitalier, du soin et du médico-social, professionnels comme associations (Promo-Santé, pôle Éducation thérapeutique du patient...).
 - Soutenir des travaux de recherche sur le partenariat en santé (recherche-action).

Un groupe de travail multidisciplinaire régional identifiera les actions de partenariat qui sont menées, constatera leur impact et émettra des recommandations pour développer ce type d'actions sur l'ensemble du territoire régional.

- **Faire évoluer les pratiques des acteurs de la démocratie en santé (des champs sanitaire et médico-social) pour changer les regards**
 - En partenariat avec les universités et les instituts de formation paramédicaux, renforcer l'intervention des usagers en santé dans les formations initiales et continues de tous les professionnels de santé,

en positionnant les patients/usagers tiers⁸ et associations de l'ingénierie des formations à la mise en œuvre (ou animation), tant dans la formation théorique que clinique.

- Avec ces mêmes partenaires, contribuer au développement des actions de formation continue portant sur la démocratie en santé des médecins, paramédicaux, assistants sociaux, psychologues et professionnels du médico-social d'Île-de-France.
- Reconnaître et valoriser les initiatives des établissements visant à transformer la relation patient/professionnel de santé, pour une meilleure communication et une prise de décision partagée : mettre en place des indicateurs qualités (ex. : questionnaire mesurant l'évolution de la qualité de vie).
- Développer la participation du patient dans son propre parcours de santé : intégration des « projets de vie » dans les enjeux de santé.
- Développer les binômes patient-professionnels, en particulier en éducation thérapeutique du patient (ETP).
- Renforcer la pair-aidance⁹ pour les personnes en situation de handicap, atteintes de maladies chroniques ou psychiques, y compris à domicile (cf. fiches [2.4](#) et [2.7](#)).

Un groupe de travail multidisciplinaire en définira les modalités de mise en œuvre.

Développer la participation effective des usagers et des citoyens dans la démocratie en santé

- **Conforter la place des instances de concertation territoriales (conseils territoriaux de santé - CTS)**
 - Associer les CTS et l'ensemble des acteurs intervenant au sein des CTS à la co-construction de politiques territoriales de santé en partant des besoins de la population.
 - Pérenniser la méthode de collaboration mise en œuvre dans le cadre du Conseil national de la refondation (CNR) en santé.

8 Patients ressources (formateurs, partenaires, médiateurs pairs, pairs aidants, patients mentors).

9 L'approche par les pairs s'inscrit dans une dynamique d'intervention fondée sur la ressemblance entre l'individu portant le rôle d'intervention et celui portant le rôle de bénéficiaire. La ressemblance provient notamment d'expériences communes (parcours de rue, addiction, mauvaise santé mentale...).

- **Conforter la place de la CRSA et des CDCA dans l'élaboration et la mise en œuvre de la stratégie régionale relative aux politiques de l'autonomie et de la citoyenneté des personnes âgées et des personnes handicapées**
- **Poursuivre le déploiement de la démocratie représentative dans les instances**
 - Promouvoir la place et le rôle des personnes qualifiées et des représentants des résidents, des familles et des associations dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux au sein des conseils de la vie sociale (CVS), actuellement peu connus des usagers et de leurs accompagnants :
 - . améliorer la couverture territoriale dans le médico-social : lancer une campagne d'information auprès des personnes accompagnées et de leur entourage, notamment dans les établissements et services médico-sociaux ; animer le réseau des CVS et des personnes qualifiées dans les territoires pour améliorer la visibilité et le fonctionnement de ces dispositifs ;
 - . mettre en place une campagne de recrutement auprès des acteurs du secteur médico-social et des associations, y compris sur les réseaux sociaux ;
 - . simplifier les modalités d'accès à la liste des personnes qualifiées pour les rendre plus lisibles pour les résidents et les familles ;
 - . définir un cadre de formation pour les personnes représentant les résidents et familles siégeant dans les CVS et les personnes qualifiées pour faciliter l'exercice de leur mission ;
 - . définir un cadre d'information et de formation pour les établissements.
 - Promouvoir la place et le rôle des représentants des usagers au sein des commissions des usagers (CDU) : selon le dernier baromètre des droits des personnes malades publié par France Assos Santé, en 2023, seuls 24 % des répondants franciliens savent qu'il existe des personnes qui les représentent en tant qu'usagers au sein des établissements de santé et seuls 22 % connaissent les commissions des usagers (CDU) :
 - . renforcer les actions de communication sur la représentation des usagers et sur les droits en santé à destination des usagers et des professionnels de santé, notamment en lien avec les établissements de santé : onglet dédié à la représentation des usagers/démocratie en santé sur leurs sites internet.

- . contribuer à améliorer la diversité sociale en analysant les obstacles à la participation des représentants des usagers des associations agréées afin d'en tirer les enseignements (groupe de travail multidisciplinaire).
- . faciliter les démarches administratives pour l'obtention de l'agrément en santé auprès des associations d'usagers.
- . travailler à la simplification des procédures de remboursement de frais de mandats.
- **Étudier la possibilité d'ouvrir les structures de démocratie représentative aux associations de patients, de quartiers, aux structures de soins ou aux acteurs du médico-social qui développent des formes de représentation nouvelles**
- **Renforcer la mise en place de la démocratie participative des habitants, usagers et citoyens** : mieux informer sur le système de santé et mieux accompagner les habitants, usagers et citoyens, pour favoriser leur participation effective à l'élaboration et au suivi des politiques de santé les concernant
 - Faire un état des lieux des dispositifs partenariaux impliquant des habitants, usagers, citoyens - Conseils locaux de santé mentale (CLSM), Contrats locaux de santé (CLS), ateliers santé ville (ASV).
 - Recenser les plateformes participatives citoyennes qui fonctionnent (réussites et difficultés) dans les autres régions et à l'étranger afin de mettre en place une boîte à outils/un cadre de bonnes pratiques méthodologiques.
 - Informer les habitants, usagers et citoyens sur les différentes formes d'exercice possibles de consultation citoyenne.
 - Aller vers les personnes les plus éloignées du système de santé avec des canaux adaptés ; utiliser la littératie en santé et développer le rôle des acteurs de médiations (associations) pour faciliter l'expression citoyenne (forum, débat citoyen, comité d'usagers) et répondre à l'exigence de lutte contre les inégalités de santé.

Les actions relatives au développement de la démocratie participative seront déclinées dans le cadre de travaux menés par un groupe de travail qui en définira les modalités de mise en œuvre.

- **Développer le respect des droits des usagers**
 - Valoriser, par une évaluation fondée sur le rapport annuel de la CSDU de la CRSA, les bonnes pratiques et les dysfonctionnements dans le champ sanitaire et médico-social pour mettre en œuvre au niveau régional, année après année, des actions correctrices.



Moyens d'y parvenir / leviers pour l'atteinte des objectifs

- Constituer des groupes de travail chargés de décliner des feuilles de route et des indicateurs de suivis incluant systématiquement usagers et pairs aidants : impliquer, en plus de nos partenaires, les instances pour contribuer à la mise en œuvre des actions identifiées ; mobiliser les acteurs associés et non associés dès l'origine des travaux.
- Réaliser les états des lieux et recensements nécessaires des projets et expériences partagés de partenariat en santé sur le territoire francilien en travaillant en collaboration avec des experts méthodologiques, notamment le pôle Éducation thérapeutique du patient, des universitaires dont le Laboratoire éducation et promotion de la santé – université Sorbonne Paris Nord, et l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris qui souhaite structurer les initiatives existantes.
- Développer un logiciel (base de données) visant à recenser ces projets et expériences de partenariat en santé afin de les mettre à disposition des acteurs de la santé dans le cadre d'une collaboration ouverte (notamment disponible sur le site de l'Agence).
- Promouvoir, auprès des universités et des instituts de formation paramédicaux, les sujets d'empowerment et de démocratie en santé à intégrer dans les parcours académiques des professionnels de santé.
- Interroger systématiquement le recueil des besoins du patient/usager dans les cahiers des charges des appels à manifestation d'intérêt (AMI) et appels à projets (AAP) de l'ARS.