

Réaffirmer la place des usagers dans le système de santé

Les évolutions portées par la stratégie nationale de santé doivent s'appuyer sur une gouvernance renouvelée des politiques de santé. Celle-ci doit être à la fois plus transversale et plus proche des usagers, des familles et des aidants.



REAFFIRMER LE RÔLE DES USAGERS COMME ACTEURS DE LEUR PARCOURS DE SANTÉ ET LES ASSOCIER À LA GOUVERNANCE DU SYSTÈME DE SANTÉ

La démocratie en santé a fait l'objet de grands progrès depuis la loi du 4 mars 2002 avec notamment le rôle croissant de la Conférence nationale de santé et des conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA). Toutefois il reste encore d'importantes étapes à franchir. Dans un environnement en pleine évolution (sociétale, technologique, économique), permettre à chacun d'être acteur de son parcours de santé et de participer aux processus de décision est une exigence citoyenne et un enjeu majeur pour la réussite de notre politique de santé. L'ambition est de donner les moyens à chaque citoyen de trouver, d'évaluer et d'utiliser les connaissances disponibles sur la santé afin de prendre des décisions éclairées concernant sa propre santé ou celle d'un proche. Par ailleurs, il est nécessaire de mieux associer les usagers à la gouvernance du système de santé et à la construction des politiques de santé, en s'appuyant sur des démarches innovantes et sur les nouvelles technologies.

Dans les prochaines années, il sera donc nécessaire de :

- **Développer** le service public d'information en santé (SPIS) afin de permettre aux usagers de recourir au système de santé de façon pertinente, d'identifier aisément les lieux de soins ou de diagnostic accessibles, de connaître leurs droits et d'accéder à une évaluation de la qualité des prises en charge s'appuyant sur des indicateurs et sur les contributions des autres personnes
- **Renforcer** la lisibilité des dispositifs et leur accessibilité et simplifier les démarches administratives pour les usagers et les professionnels
- **Renforcer** la représentation et le rôle de l'expertise des usagers dans le système de santé par le développement de la formation et par la simplification des instances de démocratie sanitaire
- **Outils** les acteurs de la démocratie en santé en s'appuyant sur les leviers du numérique pour faciliter l'expression collective et la participation active des usagers à la veille sanitaire
- **Garantir** l'accessibilité des différents supports de communication et d'information par leur traduction dans les langues étrangères les plus répandues en France et par leur mise à disposition en français facile à lire et à comprendre
- **Développer** des indicateurs de résultat et de qualité des parcours et des soins issus des expériences individuelles des patients, et impliquer les usagers dans les actions de recherche et d'amélioration de la sécurité et de la qualité de l'offre de santé
- **Favoriser** l'autonomie et la participation des usagers par des démarches innovantes d'accompagnement et d'éducation pour la santé (démarches de renforcement des capacités (« empowerment ») et d'éducation thérapeutique, mobilisation des technologies e-santé, démarches de type patient/usager « expert », médiateur de santé pair, accompagnement de l'observance)
- **Améliorer** l'effectivité des droits des usagers sur l'ensemble de leur parcours de santé et créer une culture de décision partagée entre soignants et patients ou leurs représentants
- **Protéger** le rôle des usagers comme vigies et lanceurs d'alerte et renforcer les dispositifs pédagogiques permettant de les impliquer dans ce rôle (interventions d'experts indépendants, forums citoyens...)