

ÉVALUATION DU PRS 2

AXE 4

POUVOIR D'AGIR ET DEMOCRATIE SANITAIRE

Contexte et enjeux de l'évaluation

L'axe 4 du PRS 2

- Finalité : « *Permettre à chaque Francilien d'être acteur de sa santé et des politiques de santé* »
- Enjeu central de développement de la capacité d'agir (*empowerment*) des patients et de la démocratie sanitaire selon le triptyque « j'agis – je participe - j'informe - je participe »
- Un axe transversal articulé à plusieurs actions et objectifs spécifiques

Une démarche exploratoire basée sur deux projets collectifs encadrés de masterants

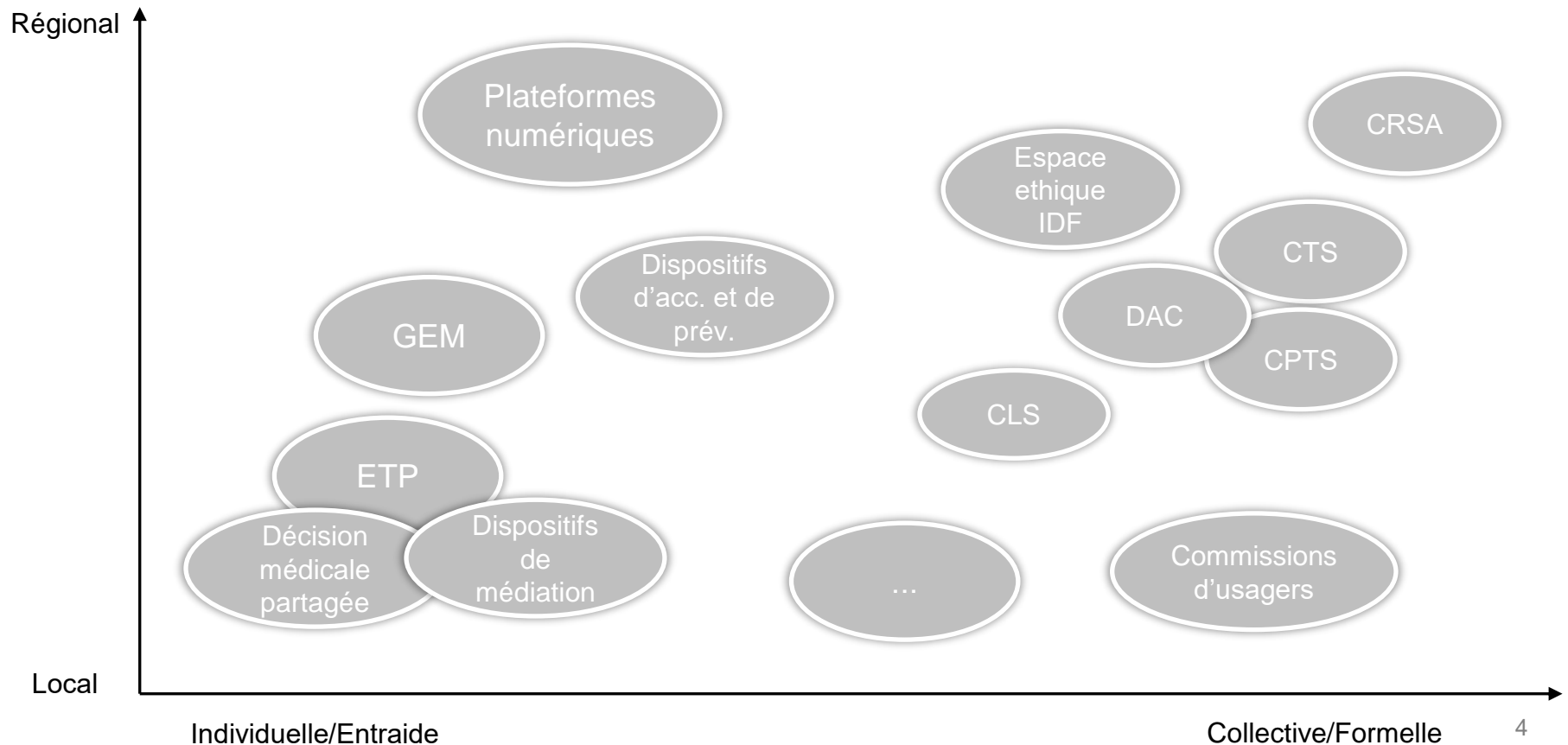
- État des lieux des dispositifs d'empowerment en Ile-de-France
- Enquête plus approfondie : travail spécifique sur certains dispositifs et entretiens complémentaires (CRSA)

Principaux constats

1) Une dynamique solidement ancrée et bien incarnée dans le PRS

- Recours à des enquêtes publiques pour l'élaboration du PRS2
- Mise à l'agenda et pilotage par le pôle « démocratie sanitaire » et la CRSA
- Un développement incrémental correspondant à une institutionnalisation progressive et continue
- Des acteurs locaux engagés et rôle important de France Assos Santé au niveau régional
- Une montée en charge des actions limitée par le manque de ressources et le rôle déstabilisateur de l'épidémie de Covid-19

2) De nombreux dispositifs en Ile de France, avec un fort ciblage (public, pathologie...) et renvoyant à deux logiques (capacité individuelle / représentation collective des usagers)



3) Un bilan contrasté des avancées des actions de l'axe 4 du PRS

- Éclatement et hétérogénéité des dispositifs
- Invisibilisation et méconnaissance des dispositifs
- Atomisation des dispositifs (problème de la « personne-dépendance »)
- Inégalités territoriales (concentration parisienne), sociales et culturelles d'accès (ex : GEM et ETP)
- Manques en ambulatoire
- Hétérogénéité des représentations du pouvoir des patients (y compris au sein de l'ARS)
- Profils et motivation des représentants : 95% de retraités et un déficit de 1000 bénévoles

□ Un positionnement du PRS au milieu du gué entre volonté de pilotage par le haut et impossibilité d'animer par le bas les nombreuses initiatives

Défis et propositions

Défi

- Imaginer une voie médiane et s'appuyer sur des relais régionaux de coordination et de représentation

Propositions

- Renforcement et priorisation des rôles de l'ARS (+ temps long)
- Plus grande diffusion de la thématique pouvoir d'agir, notamment en interne
- Plus grandes association des instances régionales de démocratie sanitaire (CRSA) dans le pilotage des politiques régionales