



MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2014 –

**LA DEMOCRATIE SANITAIRE TERRITORIALE :
QUEL AVENIR POUR LES CRSA ?**

– Groupe n° 18 –

- | | |
|-------------------------|-----------------------------------|
| – AMENGUAL-SERRA Fabien | – FONTAINE Hanna |
| – CAPPIELLO Sophie | – LORIN DE LA GRANDMAISON Olivier |
| – DESMARS Agnès | – MARBACH Frédérique |
| – DUBOIS François | – MUTEBA Dieudonné |
| – FERRET Sarah | – TOMAS Y REIG Union |

Animé par Patrick ZYLBERMAN

Remerciements

L'ensemble des membres du groupe tient à remercier :

- son animateur Monsieur ZYLBERMAN pour son soutien et sa disponibilité sur l'ensemble de la durée du MIP ;
- les professionnels et les représentants d'utilisateurs pour le temps qu'ils nous ont accordé, leurs réponses à nos questions et le partage de leur expérience :
 - Monsieur Bernard DESCROIX ;
 - Monsieur Laurent EL GHOZI ;
 - Madame Christine FERRON ;
 - Monsieur Bernard GAILLARD ;
 - Monsieur Thierry de LABURTHER ;
 - Monsieur Claude LAURENT ;
 - Madame Anne Marie MAYNADIER ;
 - Madame Jacqueline PRAT ;
 - Monsieur Jean-Louis SALOMEZ.

Enfin, nous remercions l'ensemble des responsables pédagogiques du MIP pour leur aide.

S o m m a i r e

Remerciements.....	3
Introduction	- 1 -
1 La démocratie sanitaire territoriale : état des lieux	5
1.1 La genèse de la démocratie sanitaire	5
1.1.1 De la démocratie politique à la démocratie sanitaire	5
1.1.2 Administration et démocratisation	6
1.1.3 La démocratie sanitaire et les territoires	7
1.1.4 Le contexte en région Bretagne	8
1.2 Forces et faiblesses du dispositif actuel.....	10
1.2.1 Les mérites/avancées de la démocratie sanitaire	10
1.2.2 Les obstacles à l'effectivité de la démocratie sanitaire	12
2 La démocratie sanitaire territoriale de demain : enjeux et scénarios.....	15
2.1 Quel modèle de démocratie sanitaire ?.....	15
2.1.1 Un choix de société dans un univers contraint.....	15
2.1.2 Les concepts et les modèles de la démocratie sanitaire.....	17
2.2 La construction d'une démocratie sanitaire, du mythe à la réalité	20
2.2.1 Scénario 1 : Une amélioration des instances et du fonctionnement actuel.....	20
2.2.2 Scénario 2 : Une démocratie sanitaire plus délibérative et plus représentative	22
2.2.3 Scénario 3 : Une démocratie sanitaire moins dirigée, l'émergence d'un véritable citoyen sanitaire	24
Bibliographie.....	27
Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

ARH: Agence Régionale de l'Hospitalisation

ARS: Agence Régionale de Santé

CHU: Centre Hospitalier Universitaire

CIAH : Collectif Inter-Associatif Hospitalier

CISS : Comité Inter associatif sur la Santé

CLAN : Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition

CLIN : Comité de lutte contre les Infections Nosocomiales CLUD : Comité de Lutte contre la douleur

CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

CRSA: Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie

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

CSDU: Commission Spécialisée dans le Domaine des Droits et des Usagers

CVS: Conseil de Vie Sociale

DGARS Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé

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

EGSR : Etats Généraux de la Santé en Régions

FIR : Fond d'Intervention Régional

FNAIR : Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux

HPST: Hôpital Patient, Santé et Territoire

LFSS: Loi de Financement de la Sécurité Sociale

MDU : Maison Des Usagers

ONDAM : Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie

PRS: Plan Régional de Santé

PSRS: Plan Stratégique Régional de Santé

SROS : Schéma Régional d'Organisation des Soins

SROMS : Schéma Régional d'Organisation Médico Sociale

RU : Représentant des Usagers

Méthodologie

L'environnement législatif et réglementaire ne construit essentiellement la démocratie sanitaire qu'au travers d'une approche indirecte avec des représentants associatifs d'utilisateurs. La mise en place d'une véritable démocratie sanitaire rend obligatoire l'examen de son fonctionnement actuel au travers du regard des professionnels et des utilisateurs.

Dans l'objectif de comprendre les logiques, les représentations et les perceptions, la méthode de l'entretien semi directif est apparue comme la plus appropriée. Afin de rendre les comparaisons de ces entretiens plus faciles et plus pertinentes, un guide d'entretien a été construit. Nous avons également élaboré une grille de dépouillement des entretiens dans le but d'en ressortir les points saillants.

Notre analyse a porté d'une part sur un examen de l'ensemble des rapports, de la doctrine et des entretiens réalisés auprès de professionnels au sein des ARS et CRSA ainsi que de représentants des utilisateurs.

La répartition des tâches au sein du groupe s'est faite selon ce procédé :

- L'ensemble du groupe a réalisé des recherches documentaires, des rédactions de résumés d'ouvrages, d'articles et de rapports.
- La réalisation des entretiens.

Les groupes de personnes interrogées représentent essentiellement l'ARS et la CRSA Bretagne en comparaison avec d'autres ARS (Nord pas de Calais et Ile de France). Des membres de CRUQPC ont aussi été consultés.

La construction du plan et des propositions du rapport a fait l'objet de débats et d'un consensus au sein du groupe de Module Interprofessionnel. Il s'est agi de formuler des hypothèses avec une progressivité dans le réalisme et les ambitions. Les conséquences de chacun des scénarios ont été évaluées afin de conclure au plus pertinent.

Pour la rédaction, des sous-groupes ont été définis et une harmonisation finale a été réalisée puis collectivement approuvée.

Liste des personnes interrogées

NOM	Prénom	Fonction actuelle
DESCROIX	Bernard	Membre de la CRUQPC au Centre Hospitalier de Perpignan. Membre du Conseil de Surveillance du CH au titre du collège des usagers (nommé par ARS Languedoc-Roussillon).
EL GHOZI	Laurent	Président de la CRSA Ile-de-France.
FERRON	Christine	Présidente de la Commission spécialisée prévention de le CRSA Bretagne.
GAILLARD	Bernard	Président de la CRSA Bretagne.
LABURTHE	Thierry	Directeur adjoint en charge de la démocratie sanitaire, de l'animation territoriale et de la communication ARS Bretagne. Chargé de la coordination du Projet Régional de Santé et de ses déclinaisons territoriales (Projets territoriaux de santé et Contrats locaux de santé).
LAURENT	Claude	Vice-président de la CRSA Bretagne au titre de la commission des droits des usagers. Siège au conseil surveillance de l'ARS Bretagne dans le cadre du collège des représentants des usagers. Porte-parole animateur du Comité d'Entente Handicap Bretagne.
MAYNADIER	Anne Marie	Représentante des usagers au Centre Hospitaliser intercommunal Castres-Mazamet. Représentante association des soins palliatifs au CH.
PRAT	Jacqueline	Directrice chargée des relations avec les usagers, présidente déléguée de la CRUQPC au Centre Hospitalier de Perpignan.
SALOMEZ	Jean-Louis	Président de la CRSA Nord Pas de Calais.

Introduction

« La démocratie sanitaire doit franchir une autre étape en prolongeant le grand mouvement en faveur des droits des malades initié par la loi du 4 mars 2002 (...). Le ministère de la santé fut celui de l'hôpital, puis des professions de santé : il doit être aussi celui des patients ».

Marisol TOURAINE,

Ministre des Affaires Sociales et de la Santé, Discours sur la Stratégie Nationale de Santé, Paris, 2013

Dans le cadre de la préparation de la Stratégie Nationale de Santé et dans le prolongement des travaux d'Edouard COUTY sur le Pacte de confiance pour l'hôpital, fut remis par Claire COMPAGNON, le 14 février dernier, un rapport préconisant *« l'an II de la Démocratie Sanitaire »*, dressant le bilan de la représentation des usagers depuis la loi du 4 mars 2002 qui avait introduit alors le concept de « démocratie sanitaire ».

Mais qu'est-ce que la « démocratie sanitaire » ? C'est d'abord une question de mots. Il y a une ambiguïté. Par démocratie, dans son acception actuelle, nous pouvons osciller entre « le gouvernement par le peuple » et « le respect des droits de l'homme ». Appliquée au secteur de la santé, la première définition reviendrait à dire que les institutions politiques régissent la santé comme n'importe quelle activité humaine. Quant au respect des droits de l'homme, le concept est trop large : il y a dans la démocratie une dimension collective qui n'a rien à voir avec l'exercice de droits strictement individuels.

Démocratie donc, mais sanitaire. Si la démocratie sanitaire peut être entendue comme la participation collective des citoyens et de leurs représentants à la détermination des politiques et actions dans le domaine de la santé, le terme en lui-même semble pour certains presque déjà dépassé. D'aucuns voudraient le remplacer par une nouvelle acception de la démocratie touchant aux soins : la « démocratie en santé ». Néanmoins, si ce concept a le mérite d'être plus large que celui de démocratie « sanitaire », il souffre justement de ce travers. Le médico-social, la prévention y sont certes inclus, mais ses limites sont plus difficilement cernables et la loi ne l'a pas encore reconnu. De plus, le dernier rapport de Claire COMPAGNON reprend justement le terme de démocratie « sanitaire »¹. Ainsi, bien que ce dernier semble aujourd'hui parfois inadapté à la réalité de la démocratie « en santé » actuelle, il semble plus légitime de le retenir.

¹ « Pour l'An II de la Démocratie Sanitaire » ; Rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé ; Claire COMPAGNON

Qui dit « démocratie » dit « *demos* », le peuple. Mais qui est donc ce « peuple de santé » que la démocratie sanitaire représenterait ? Là encore, les écueils sont nombreux, la sémantique, subtile. Bien sûr la pratique nous encourage à utiliser le terme d'« usagers ». C'est en effet le terme historique qui prévaut depuis la loi du 31 décembre 1970 qui créa le service public hospitalier et qui fit du patient un usager de ce service. Beaucoup le rejette, mais les alternatives ne sont ni nombreuses ni exemptes de défauts. Le professeur MOQUET-ANGER lui préfère celui de « personne humaine »², mais le terme est trop générique ; le terme de « client » est hors de propos ; de « patient », plus d'actualité. Celui de « citoyen sanitaire » recueille notre préférence, mais semble encore prématuré aux vues des réelles compétences et droits reconnus aux « sujets de santé ». Sa pertinence réside notamment dans le fait qu'il permet de mieux reconnaître ce qu'est la réelle diversité de la démocratie sanitaire, notamment au niveau territorial : ce ne sont pas que les « usagers » qui y sont représentés, mais aussi l'ensemble des acteurs liés à la santé. Ainsi, si le terme d'« usagers » restera privilégié dans un premier temps, notamment dans l'analyse de la démocratie sanitaire actuelle, c'est bien vers celui de « citoyen sanitaire », plus large que la notion de « citoyen » (ne s'arrêtant pas aux questions de nationalité, de capacité ou d'âge), ayant des droits et des devoirs, que nous souhaitons tendre pour l'avenir de la démocratie sanitaire.

C'est dans un contexte global de bouleversement et de décloisonnement de la gouvernance sanitaire que la démocratie qui l'accompagne a pu elle aussi évoluer, changer de formes mais aussi de finalités. La démocratie sanitaire aujourd'hui ne se limite plus aux échelons locaux, dans les établissements, avec par exemple la CRUQPC, mais a pris une nouvelle dimension : l'échelon régional et territorial. Cette novation suit celle de la création des ARS en avril 2010 : une gouvernance et donc une démocratie l'accompagnant, sanitaires, décloisonnées, mieux centralisées au niveau régional. La matérialisation de cette territorialisation de la démocratie sanitaire s'illustre à travers une institution en particulier : la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie. Placée auprès de l'ARS, la CRSA reprend l'ensemble du champ des compétences des Conférences Régionales de Santé en l'élargissant à de nouvelles missions. Elle constitue un organisme consultatif dont les moyens de fonctionnement sont mis à disposition par l'ARS.

Par ailleurs, les CRSA sont aussi l'illustration concrète d'une démocratie principalement dite « indirecte ». S'il est de coutume en France de traiter de la question de la

² MOQUET-ANGER M.-L., « *Le malade à l'hôpital public : client, usager et/ou citoyen ?* », Revue générale de droit médical, 2004/03, N : 12, pp. 43-51

démocratie sanitaire sous l'angle de son effectivité, des usagers ou encore de ses objectifs, il est bien moins courant d'entendre parler de sa forme. C'est pourtant un enjeu fondamental quant aux aboutissements et au déroulement démocratique quotidien. Doit-elle être directe ou indirecte ? La première semblerait être la version la plus aboutie d'une démocratie presque pure et parfaite, où chacun pourrait avoir affaire de tout. La seconde, indirecte, plus éloignée de l'image d'Epinal de la démocratie, a pourtant le mérite du pragmatisme et souvent de l'efficacité. C'est vers cette seconde configuration que le groupe a choisi de privilégier ses réflexions.

C'est au travers de cette forme novatrice de démocratie sanitaire, à l'échelon territorial, qu'il importe d'entrevoir l'avenir du dispositif démocratique en santé, à l'heure du bilan de la décennie passée de la loi KOUCHNER. C'est ainsi par le biais de cet échelon qu'une partie substantielle de l'avenir de la démocratie sanitaire se joue désormais. En effet, les attentes citoyennes, les contraintes financières, les avancées de la science médicale, ont bouleversé notre façon d'apprécier la démocratie sanitaire et ses enjeux alors que les objectifs d'hier n'apparaissent plus en phase avec l'actualité. Des choix, des voies sont à tracer.

C'est ainsi un questionnement en deux temps que ce rapport propose, afin d'éclairer ces choix, de rendre plus efficaces ces voies et voix : du bilan aux préconisations. Ainsi, qu'en est-il aujourd'hui de l'effectivité de la démocratie sanitaire au sein des CRSA : est-ce un mythe ou une réalité ? Quelle société sanitaire veut-on pour demain ? Quelle démocratie sanitaire veut-on concrétiser ?

Afin de répondre à ces questions, il importait de partir de la réalité et du quotidien de ceux qui font vivre la démocratie sanitaire au sein des CRSA. Nous avons retenu l'exemple de la CRSA Bretagne, sans se priver de rapprochements avec d'autres régions, afin de mieux comprendre son organisation, ses missions mais aussi ses ambitions. Il ne nous échappera pas cependant que, bien que chaque région et ARS ayant ses particularités, le dispositif des CRSA est nationalement appliqué, globalement harmonisé et ses enjeux forcément rapprochés.

Nous exposerons dans un premier temps un état des lieux du dispositif de la CRSA, revenant sur son historique, ses forces mais aussi ses faiblesses. Dans un second temps, nous interrogerons les enjeux futurs qu'il révèle, pour enfin détailler les préconisations que ces derniers, inspirés des divers entretiens passés, nous inspirent.

1 La démocratie sanitaire territoriale : état des lieux

Il s'agit ici de présenter un état des lieux de la démocratie sanitaire territoriale. Pour ce faire, nous en détaillerons la genèse puis, dresserons un bilan en termes de forces et faiblesses.

1.1 La genèse de la démocratie sanitaire

1.1.1 De la démocratie politique à la démocratie sanitaire

La démocratie sanitaire actuelle résulte d'une construction historique complexe autour de la réflexion sur l'idée même de démocratie. Qu'est-ce que la démocratie ? Quel modèle démocratique nos sociétés contemporaines souhaitent-elles ? Ces questions font partie intégrante de l'histoire de la démocratie sanitaire et de son processus actuel d'achèvement, dès lors que la démocratie demeure, un idéal. En effet, la Révolution française, au siècle des Lumières, a porté au plus haut niveau politique, sous la Constituante, l'idée démocratique et rousseauiste de la souveraineté du peuple.

Pour autant, il faut attendre la Deuxième République (1848-1851), pour que la consécration du droit de vote au suffrage universel succède au suffrage censitaire³ et que l'idée de démocratie représentative devienne effective. Par ailleurs, cette forme de démocratie représentative par le suffrage universel demeure alors l'exclusivité des hommes. Le législateur considère, en effet, que seuls ceux-ci peuvent détenir la qualité de citoyen. Ce suffrage exclut, de fait, les femmes jusqu'à la Libération en 1944 où la démocratie représentative sera enfin parachevée dans les textes de loi.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées attribue aux personnes sous tutelle le droit de vote après l'autorisation d'un juge des tutelles. C'est la loi du 5 mars 2007 sur la réforme de la protection des majeurs sous tutelle qui fait du droit de vote des majeurs sous tutelle la norme. Or, ces changements historiques et ces débats autour de la notion de démocratie n'ont pas été sans traverser l'administration française, jusqu'à atteindre le droit de la santé, le droit hospitalier et par là même jusqu'à façonner la notion de démocratie sanitaire actuelle.

³ René REMOND, « Introduction à l'histoire de notre temps, tome 2 : le XIXème siècle de 1815-1914", Points, 248 pages.

1.1.2 Administration et démocratisation

Le souci d'améliorer la situation des citoyens dans leurs rapports avec l'administration de la santé et les professionnels de santé a été précédé par celui d'améliorer leur situation dans leurs rapports quotidiens avec l'administration en général. C'est à partir des années 1970 que cela devient une préoccupation dans notre législation. Il a fallu dans l'esprit de la loi dépasser la figure jacobine d'une administration dont la force résidait dans la légitimité que lui conférait son rôle de servante anonyme de l'intérêt général, exprimée par le Parlement. Administrer signifiait surtout « mettre de l'ordre », « donner des ordres » et être obéi⁴.

Aussi à cette époque, plusieurs lois notables participent au mouvement de démocratisation de l'Administration. C'est le cas de la loi du 3 janvier 1973 instituant le Médiateur de la République, chargé d'améliorer les relations des citoyens avec l'administration. De même, la loi du 17 juillet 1978 relative à l'accès aux documents administratifs reconnaît à toute personne le droit d'obtenir la communication des documents détenus dans le cadre de sa mission de service public par une administration. C'est également le cas de la loi du 11 juillet 1979 relative à la motivation des actes administratifs et à l'amélioration des relations entre l'administration qui oblige l'administration à motiver certaines décisions individuelles défavorables.

Ensuite, les mécanismes par lesquels les citoyens peuvent s'exprimer sur les projets des collectivités territoriales ont été multipliés, notamment par la loi constitutionnelle du 28 mars 2003 relative à l'organisation décentralisée de la République. Par celle-ci le législateur a donné aux collectivités territoriales la faculté de soumettre à la décision de leurs électeurs, par la voie du référendum les projets de délibération ou d'acte relevant de leur compétence. Ces mécanismes sont également la concertation, le débat public. Si des progrès ont été accomplis, l'administration française conserve à plusieurs égards des habitudes de type régalien. Aussi, le thème même de la démocratie administrative semble-t-il imposer un effort supplémentaire de rééquilibrage des pouvoirs avec les citoyens. Les nouveaux modes de décision publique fondés sur des principes généraux de procédure semblent donc conduire à l'émergence d'une administration plus délibérative ; le droit à l'information et son corollaire le principe de transparence, ainsi que le principe de participation en sont les exemples même.

C'est dans ce mouvement de démocratisation de l'administration que la démocratie sanitaire a donc émergé.

⁴ J-M SAUVE, Intervention du Vice-président du Conseil d'Etat, « les nouveaux modes de décision publique », le 30 mars 2012, Chambre de Commerce et d'Industrie de Paris.

1.1.3 La démocratie sanitaire et les territoires

Au lendemain de la Seconde guerre mondiale, le Préambule de la Constitution de la IV^{ème} République du 27 octobre 1946 instituait l'obligation d'assistance financière de la collectivité envers les citoyens, et notamment les personnes exposées aux risques sociaux les plus importants, les « mères, enfants, vieux travailleurs ». À partir de la fin des années 1950, l'Etat renforça considérablement ses prérogatives dans le domaine sanitaire. Ses missions dans l'administration publique en santé ont alors connu un développement déterminant, avec la création des centres hospitaliers et universitaires (CHU) en 1958, l'élaboration de la carte sanitaire et la constitution d'un service public hospitalier en 1970.

Au cours de cette évolution, la reconnaissance des droits des usagers s'est faite de manière progressive. La Charte du malade hospitalisé du 20 septembre 1974 constitue à ce titre un texte fondamental. Depuis, les droits des malades ont été étendus et des améliorations dans ce sens ont été apportées.

Dans les années 1980, la territorialisation de l'action de l'Etat se met en place, accompagnée des premiers schémas de planification sanitaire. Parallèlement, s'est produite une montée en puissance des associations de patients et d'usagers. Le contexte des décisions de justice fut également plus favorable à leur défense. Par exemple, la Cour de cassation et le Conseil d'Etat avaient dégagé des jurisprudences en faveur des victimes d'accidents médicaux leur ouvrant de nouveaux droits à indemnisation, à la fin des années 1980⁵.

La décennie 1990 a été marquée par la poursuite des réformes ayant pour ambition de répondre aux enjeux de maîtrise des dépenses de santé qui étaient devenus une priorité politique depuis la décennie précédente. Parallèlement, les affaires mettant en jeu la sécurité des patients (sang contaminé, hormone de croissance extractive) ont largement influencé l'évolution législative en matière de droit des usagers caractéristique de cette époque.

C'est la loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, qui comporte le premier schéma régional de l'offre de soins (SROS) faisant suite à la carte sanitaire de 1970. La réforme constitutionnelle instaurée par la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) du 22 février 1996 a marqué un tournant concernant le rôle de l'Etat dans le champ de la santé, en intervenant dans le domaine budgétaire sur le même mode que la loi de finances.

Elle a été suivie le 24 avril 1996 par l'ordonnance portant réforme de l'hospitalisation publique et privée. Cette ordonnance, dite « JUPPE », créa les ARH, groupements d'intérêt

⁵ TABUTEAU Didier - *Démocratie sanitaire – Les nouveaux défis de la politique de santé* - Ed. Odile Jacob - septembre 2013 – p. 221

public ayant pour vocation de coordonner l'organisation de l'offre sanitaire sur le territoire français constitués à parité égale entre représentant de l'Etat et de l'Assurance maladie. Elles correspondent aux actuelles ARS chargées de l'élaboration du Programme régional de santé (PRS). Le 16 juin 1996, le Conseil économique et social adopte un rapport (rapport dit Claude EVIN) sur les droits de la personne malade. Il préconise notamment un mécanisme assurant l'indemnisation de l'aléa thérapeutique et de nouveaux droits pour les malades.

Les Etats généraux de la santé de 1999 ont ensuite permis la tenue de débats ayant vocation à affirmer la parole des usagers. C'est au cours de ces assemblées que naquit véritablement le concept de démocratie sanitaire.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé marque alors un tournant. Elle pose les principes régissant les droits individuels des patients (droit au respect de sa dignité, droit d'être informé de son état de santé, droit d'accès aux informations relatives à son dossier médical, droit de participer aux décisions de santé le concernant). L'essentiel de ses dispositions sont centrées sur la «qualité du système de santé»⁶. En se référant à la personne malade, le texte introduit des éléments de réponses à la question de la citoyenneté sanitaire et fait émerger les bases d'une démocratie sanitaire⁷. Cette démocratie sanitaire s'exprime par le moyen de trois dispositifs : la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de leur prise en charge (CRUQPC) au sein des hôpitaux, le Conseil de vie sociale (CVS) au sein des établissements médico-sociaux et les Conférence régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) à l'échelon territorial.

Qu'en est-il en pratique au niveau des territoires ? Prenons l'exemple de la Bretagne.

1.1.4 Le contexte en région Bretagne

Les CRSA ont été prévues par la loi du 21 juillet 2009, dite loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoires » (HPST), et installées depuis 2010. Il s'agit d'organismes consultatifs concourant par ses avis à la politique de la santé déclinée à l'échelon régional. La CRSA associe tous les acteurs de santé et promeut la participation citoyenne aux politiques de santé⁸.

La CRSA Bretagne comprend 95 membres ayant voix délibérative pour un mandat de quatre ans. Ces membres sont répartis dans huit collèges permettant la représentation des

⁶ TABUTEAU Didier - *Démocratie sanitaire – Les nouveaux défis de la politique de santé* - Ed. Odile Jacob - septembre 2013 – p. 223

⁷ VIALLA F. - *La loi du 4 mars 2002 : la métamorphose annoncée du système de santé ?* Revue médicale de l'assurance maladie n°33 (3), juillet-septembre 2002, p. 234

⁸ ARS Bretagne – CRSA Bretagne - Site internet visité le 04/05/2014 à l'adresse <http://www.ars.bretagne.sante.fr/Conference-Regionale-de-la-san.97261.0.html>

catégories suivantes : les collectivités territoriales, les usagers de services de santé ou médico-sociaux, les conférences de territoire, les partenaires sociaux, les acteurs de la cohésion et de la protection sociales, les acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé, les offreurs de services de santé et du secteur médico-social, et les personnalités qualifiées.

La CRSA émet un avis sur le projet régional de santé (PRS), évalue les conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des malades et des usagers du système de santé. Le PRS définit les objectifs pluriannuels des actions que mène l'ARS. S'inscrivant dans les orientations de la politique nationale de santé, il est constitué d'un plan stratégique régional de santé, de schémas régionaux de mise en œuvre en matière de prévention, d'organisation des soins et d'organisation médico-sociale, de programmes déclinant les modalités spécifiques d'application. Le PRS est arrêté par le directeur de l'ARS après avis de la CRSA, des collectivités territoriales et du préfet de région.

Outre les CRSA, le collectif inter-associatif régional (CISS) occupe une place particulière. Créé en 1996, il a pour but de suivre l'application des nouvelles mesures de santé et de constituer une force de proposition en matière sanitaire et sociale⁹. Il regroupe 40 associations intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires de personnes malades et handicapées, de personnes âgées, de consommateurs et de familles¹⁰.

En région Bretagne, le CISS a été constitué sous forme associative le 5 décembre 2005. Ses objectifs sont de :

- défendre les intérêts et les droits des usagers du système de santé et médico-social ;
- informer, être le lieu d'échanges des usagers du système de santé par la mise en commun des connaissances sur leurs besoins, les projets réglementaires, les innovations intéressantes ;
- informer les représentants des usagers dans les différentes instances ;
- accompagner et soutenir les représentants des usagers et les associations dans leurs missions.

Ses actions consistent à analyser et faire des propositions sur les politiques de santé ; mettre en commun l'information par un système d'échanges entre les différents réseaux associatifs ; communiquer avec les médias et les partenaires ; créer et animer des modules de formation pour les représentants des usagers en partenariat avec l'ARS et la DRJSCS.

Après avoir dressé un portrait historique de l'émergence de la démocratie sanitaire, il convient maintenant d'en décrire le fonctionnement actuel.

⁹ CISS Bretagne – site internet visité le 09/05/2014 à l'adresse : <http://www.lecissbretagne.org/IMG/pdf/BrochureCISS2703.pdf>

¹⁰ CISS - site internet visité le 09/05/2014 à l'adresse : <http://www.leciss.org/qui-sommes-nous>

1.2 Forces et faiblesses du dispositif actuel

1.2.1 Les mérites/avancées de la démocratie sanitaire

La démocratie sanitaire est communément définie comme une démarche visant à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation¹¹.

1.2.1.1 Un échelon territorial adapté à une démocratie sanitaire tangible

Déjà organisée au niveau national, où le Parlement a le pouvoir de voter l'Objectif national de dépenses d'assurance maladie (ONDAM), ainsi que localement à travers les instances des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux (CRUQPC, CVS), la démocratie sanitaire a rapidement nécessité l'introduction d'un échelon intermédiaire susceptible de remédier à l'hétérogénéité des situations sanitaires, économiques, sociales et culturelles entre les régions. La CRSA permet ainsi de déterminer des objectifs adaptés aux besoins propres à la région et aux territoires.

1.2.1.2 CRSA : son organisation favorise un exercice effectif de la démocratie sanitaire

D'un point de vue réglementaire, la CRSA participe et organise l'exercice de la démocratie sanitaire. D'abord, elle contribue directement par ses propositions à l'attention du DGARS à l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de la politique de santé dans la région. Elle émet notamment un avis sur le PRS, le PSRS ainsi que les projets des Schémas Régionaux de Prévention, d'Organisation des Soins et de l'Organisation Médico-sociale. Ensuite, elle place au cœur de son action l'intérêt des usagers en santé. Ainsi, conformément aux prescriptions de la loi KOUCHNER de 2002 instaurant une participation des usagers au fonctionnement du système de santé, elle organise en son sein l'expression des représentants d'usagers (RU)¹², témoins indispensables de la réalité du système de santé, mandatés par des associations agréées. À travers le rapport annuel de sa Commission spécialisée dans le domaine des droits usagers (CSDU), elle évalue également le respect des droits des usagers du système de santé ainsi que la qualité de la prise en charge. Enfin, elle détient une certaine marge de manœuvre en ce qu'elle

¹¹ Thomas SANNIE, ancien président de la CRSA d'Ile de France, définit la démocratie sanitaire « d'abord comme une méthodologie permettant de faire travailler ensemble les professionnels et les usagers pour penser un soin, une santé bienveillante, non seulement pour eux mais avec eux » (Les 3e EGSR, 12 septembre 2013)

¹² En 2012 à la CRSA de Bretagne : 1 RU sur 8 membres au sein d'un collège et 1 RU sur 4 membres d'une commission spécialisée (Compte rendu, entretien de Christine FERRON)

peut se saisir des questions de santé qu'elle considère devoir être soumises à débat public, vecteur de démocratie.

1.2.1.3 CRSA : son fonctionnement crée une démocratie sanitaire réelle

En pratique, l'instauration des CRSA a permis l'émergence d'un modèle français de démocratie sanitaire en région ayant trois caractéristiques ¹³:

- **Le pluralisme et la représentation de l'ensemble des parties prenantes** qui permettent le croisement des regards et des points de vue, favorisant ainsi l'acculturation réciproque et la construction d'une réflexion commune dans l'intérêt général. Les acteurs locaux deviennent concurremment de véritables parties prenantes de la mise en place de la politique régionale de santé, dont ils s'approprient les problématiques et pour laquelle ils recherchent activement et collectivement les réponses appropriées. La CRSA est à ce titre considérée comme un véritable lieu d'expression et d'échanges, où les contributions de chacun sont prises en compte. En atteste la bonne participation des membres, notamment au sein de la CSDU. D'ailleurs, les membres les plus assidus s'avèrent être le plus souvent les RU¹⁴, ce qui témoigne de leur vif intérêt pour la démocratie sanitaire. Leur seule présence a une influence considérable sur les questions dont peut se saisir la CRSA, et leur point de vue permet une appréhension élargie de la réalité du système de santé.
- **La consultation et la formulation d'avis sur les politiques de santé en région**, qui permettent de déterminer les besoins et spécificités locales et d'établir un diagnostic de proximité partagé avec les acteurs de terrain. Cette « démocratie de consultation »¹⁵ est le plus souvent jugée utile, car les avis rendus sont construits, complets et pertinents et constituent à ce titre une force de proposition quasiment toujours prise en compte par l'ARS.
- **L'émergence de la démocratie participative spontanée** : On peut considérer que la démocratie sanitaire en région est également participative dans la mesure où, bien que non prévue par la réglementation, une concertation importante entre CRSA et ARS s'est développée en amont des saisines pour avis. Cette concertation peut revêtir de nombreuses modalités : rencontres régulières entre le DGARS et le président de la CRSA, participation des membres des instances de la CRSA aux groupes de travail mis en place pour l'élaboration du PRS, comités de pilotage mixtes coprésidés par l'ARS et les présidents de

¹³ Avis du 29 novembre 2012 sur le bilan de la démocratie sanitaire en région de la CNS

¹⁴ En 2012 à la CRSA de Bretagne : participation des RU à 81% versus 67% de participation globale (Rapport annuel 2012 : « Respect des droits des usagers du système de santé », CRSA de Bretagne)

¹⁵ Compte rendu entretien Bernard GAILLARD

commissions spécialisées. Cette concertation préalable des membres est plébiscitée car consistante et collégiale. La fonction participative des Conférences s'est aussi exprimée à travers l'organisation de débats publics, en concertation avec les ARS.

1.2.2 Les obstacles à l'effectivité de la démocratie sanitaire

La démocratie sanitaire semble être associée par le grand public au respect des droits des usagers que rappelle la loi KOUCHNER. Or, ces droits qui sont déjà prévus par une législation antérieure, sont généralement méconnus des intéressés.

Aujourd'hui, la volonté du monde de la santé est d'élargir la démocratie sanitaire à une conception plus large de citoyenneté en plaçant chacun dans un rôle participatif dans sa prise en charge de santé. La loi KOUCHNER, a cependant instauré une participation des usagers en décloisonnant le système de santé. Mais cette représentation n'est qu'indirecte et passe par un processus d'agrément d'association réduisant ainsi l'expression de la parole commune.

Il s'avère donc indispensable de remédier aux faiblesses actuelles induites par un système dans lequel les RU éprouvent quelques difficultés à se faire entendre.

Le bilan actuel fait état de certaines faiblesses en raison d'une grande complexité des outils mis à disposition des usagers et qui ne sont pas toujours compris par le grand public.

1.2.2.1 Les faiblesses des CRSA

1.2.2.1.1 Les usagers :

- Le manque de moyens

Les CRSA souffrent d'un manque de moyens, humains, logistiques et financiers. Les moyens réellement accordés à la démocratie sanitaire se trouvent être inégalement répartis d'une région à l'autre. En effet, la réglementation quant à l'attribution des moyens de fonctionnement des CRSA par les ARS renforce ainsi les inégalités territoriales.

Le nombre insuffisant de RU siégeant dans les instances peut s'expliquer par la procédure d'agrément des associations qui s'avère lourde et extrêmement longue, constituant un frein pour les associations autres que celles appartenant au CISS. Le risque ainsi produit est une représentation partielle des usagers.

Les RU sont confrontés à des tâches de plus en plus nombreuses, avec des délais de temps dans le rendu des travaux très courts sans accompagnement dans la prise de connaissance de l'information. Ceci s'avère d'autant plus important que les acteurs souffrent d'un manque de culture sanitaire et d'information sur les projets territoriaux des ARS.

Le fait que les CRSA ne soient pas systématiquement informées des projets ou contextes régionaux des politiques de santé et que leurs avis ne soient pas toujours suivis par les ARS font que ces institutions souffrent d'un manque de lisibilité et de notoriété important.

- Le manque de formation

Un déficit en formation et une non-prise en compte de l'expertise des usagers s'ajoutent à ce constat. À ce titre, Bernard GAILLARD précise que la démocratie sanitaire nécessite un accompagnement et une formation initiale mais aussi continue. L'absence de ces différents facteurs nuit à un rendu d'avis pertinent et partagé, et laisse craindre une démotivation des RU. Il leur faut être en capacité suffisante pour s'approprier les divers enjeux et être force de proposition. Pour éviter de se limiter au seul rôle représentatif et acquérir une plus grande crédibilité, il est nécessaire de faire bénéficier les RU de formations, ce qui, à l'heure actuelle, n'est pas systématique.

- Une représentativité et légitimité en question

On constate un manquement en représentativité et légitimité. En effet, en raison du manque de statut et de dédommagement financier, les RU sont, le plus souvent, des retraités. Basée sur le bénévolat, la représentation des usagers peine à exister et manque de moyens : d'une part, de moyens financiers pour faire face aux frais de déplacement, à l'indemnisation des heures de réunion et à la formation, et d'autre part, de moyens humains pour assurer l'administration de cette expression démocratique. Par ailleurs, ces derniers sont généralement des personnes affectées par la cause défendue. Ceci pose la question du renouvellement des intéressés, de leur capacité à innover dans les débats et de la pluralité de la représentativité.

Leur légitimité est contestée du fait de leur mode de désignation. Les RU ne sont en effet pas élus mais désignés par l'ARS au sein d'associations agréées. Ils sont rarement connus du grand public et des professionnels, enlevant ainsi tout le sens de leur mission déplore Alain Michel CERRETI, conseiller des Droits des malades au Pôle santé du Défenseur des droits¹⁶. Pour la démocratie sanitaire de demain, il s'agit donc d'avoir une représentation d'usagers légitimes qui encouragerait les vocations.

De nombreuses difficultés sont apparues quant à l'information et l'association des usagers à une politique participative et ce, malgré la reconnaissance des droits des usagers par la loi de 2002. Si une évolution des relations entre le monde professionnel et les patients, usagers ou citoyens est notable, les RU ne constituent qu'un contre-pouvoir encore faible. En effet, ils sont actuellement peu nombreux à pouvoir répondre au mandat et certains d'entre eux disposent

¹⁶ Etats généraux de la santé en région du 12 septembre 2013

déjà d'une « double casquette »¹⁷ de RU et de bénévoles associatifs. Actuellement, la démocratie sanitaire n'est pas pensée suffisamment en axe de stratégie associé au changement selon Thomas SANNIE¹⁸, ce qui pourrait faire évoluer le positionnement de chacun.

1.2.2.1.2 Les freins structurels d'un système territorialisé

- Le pouvoir des ARS

Il revient aux ARS de veiller au respect des missions de la CRSA et des conférences de territoire. Thomas SANNIE reconnaît l'importance des conférences et souhaite que les ARS prennent plus souvent en compte les avis rendus par les CRSA. L'Etat marque une réelle volonté en faveur de la démocratie sanitaire exercée par les ARS, mais ceci ne doit pas se limiter aux seules réunions de concertation.

Les ARS optent le plus souvent pour un positionnement plutôt directif et cultivent davantage des relations de subordination au détriment d'actions de partenariat avec les différents acteurs, instituant ainsi des rapports de force éloignés du consensus.

- Un système « vertical »

Le système actuel de santé dit « système vertical » permet difficilement à ce jour un consensus en démocratie sanitaire. Ce dernier ne sera possible que si la relation avec l'autre se fait sur un plan horizontal en faisant intervenir tous les acteurs en totale équité.

Du fait de l'éloignement des centres de décisions sur la politique de santé régionale qui incombe aux seules ARS, les conférences de territoire restent l'élément participatif d'une population, avec des besoins spécifiques exprimés dans les lieux de concertation et de débat. De plus, il apparaît à la lecture du schéma institutionnel de la démocratie sanitaire, une superposition d'échelons (locaux, régionaux et nationaux) complexifiant le paysage avec un cloisonnement de chaque entité sur cette question.

Au total, en raison du manque de moyens financiers, humains et aussi d'autonomie des CRSA, il est difficile pour ces institutions de mettre en œuvre une politique de démocratie sanitaire efficace. Le dispositif législatif en vigueur ne soutient pas suffisamment le plein exercice de la démocratie sanitaire.

Face aux évolutions de la démocratie, les représentants des professionnels doivent alors construire un véritable équilibre qui favorise le dialogue en abandonnant la page du paternalisme médical mais aussi une reconnaissance de l'expertise de chacun. Selon Claire COMPAGNON,

¹⁷ Compte rendu entretien avec Claude LAURENT

¹⁸ Thomas SANNIE, ancien Président de la CRSA Ile-de-France, EGSR 12/09/2013

le système actuel de représentation des usagers éprouve des difficultés à opérer les changements culturels nécessaires pour faire évoluer les organisations et les pratiques. Il s'agit dès lors de renforcer le rôle des représentants des usagers pour une démocratie sanitaire efficace. L'objectif à atteindre étant la mise en place d'une nouvelle démocratie sanitaire qui reste à définir.

2 La démocratie sanitaire territoriale de demain : enjeux et scénarios

Proposer des scénarios pour aller plus loin dans la démocratie sanitaire nécessite une réflexion sur les modèles de démocratie. C'est pourquoi, nous présenterons dans un premier temps ces modèles et leur analyse pour, dans un second temps, développer les différents scénarios.

2.1 Quel modèle de démocratie sanitaire ?

L'émergence de la démocratie sanitaire a suscité le débat sur des questions de santé favorisant ainsi la participation de tous à des choix collectifs. Afin de mieux comprendre la démocratie d'aujourd'hui nous allons identifier tout d'abord les facteurs qui ont influencé sa construction puis, les différents types de démocratie possibles.

2.1.1 Un choix de société dans un univers contraint

2.1.1.1 Changement dans les attentes

Le patient bénéficie de droits, que tout professionnel de santé doit respecter. Cependant, la mise en application repose sur la volonté des hommes. Le paternalisme médical n'a plus lieu d'être, le patient bénéficie de toutes les informations lui permettant de prendre part à la décision thérapeutique. Il est devenu un véritable acteur de sa santé mais aussi un usager du système de santé. Par ailleurs les évolutions réglementaires renforcent ses droits en introduisant la notion de processus décisionnel partagé et collégial.

Cependant la démocratie sanitaire ne peut pas se résumer à la seule reconnaissance du patient en tant qu'acteur individuel de sa prise en charge, mais en tant qu'acteur collectif du système de santé. Ce mouvement vise à instaurer une participation élargie des représentants des patients dans les choix relatifs au système de santé en déplaçant le débat sur la santé en dehors des espaces réservés aux seuls experts. La démocratie sanitaire doit permettre d'équilibrer le jeu de la gouvernance entre l'Etat, qui assure une politique d'orientation, une ARS qui impulse et met en œuvre la stratégie régionale, et ses partenaires qui la déclinent localement. En tant *«qu'usagers, contribuables et patients potentiels, les citoyens souhaitent une plus grande*

transparence et veulent être impliqués réellement dans des choix et des décisions qui impactent ou impacteront leurs vies futures »¹⁹. Ainsi par exemple, comme le souligne Bernard DESCROIX, la participation effective des malades en tant qu'acteur opérateur dans l'éducation thérapeutique serait le gage d'une véritable prise en compte de leurs connaissances des pathologies au travers leurs vécus et ceux de leur famille²⁰. Les dispositions réglementaires prévoient la participation des usagers dans ces dispositifs. Mais dans la réalité, ils n'y sont associés que dans la phase de demande d'agrément. L'actualité en santé montre qu'un débat citoyen plus élargi et structuré pourrait contribuer à éviter des crises de confiance générées par des accidents (Médiateur, prothèses mammaires...). De même une réflexion citoyenne pourrait améliorer la compréhension des enjeux de la politique de santé, comme le dépistage de pathologies, les inégalités sociales, la désertification médicale...

La démocratie sanitaire doit reposer sur une triple approche : « *la reconnaissance de droits individuels, la reconnaissance de droits collectifs et la construction de procédures contradictoires et transparentes pour la prise de décision publique* »²¹.

2.1.1.2 Évolution du contexte : des moyens financiers et humains nécessaires pour une meilleure effectivité

Pour assumer ses missions la démocratie sanitaire s'appuie sur des financements au travers de dotations publiques. Ce « *financement qui sous-tend le fonctionnement plein et entier d'une démocratie sanitaire demeure presque inexistant* »²². Il est alors improbable de concevoir une réelle existence à cette démocratie. Aujourd'hui certains représentants exerçant une activité professionnelle ne veulent plus siéger dans les instances de santé car leur « congé de représentation » dans le cadre de leur participation à la démocratie sanitaire n'est pas reconnu par leur employeur. De ce fait beaucoup de RU sont retraités. Cependant, le poids de cette charge reste trop important et jumelé à une faible efficacité, il entraîne une lassitude.

Sans soutien logistique, la démocratie sanitaire ne peut pleinement s'exprimer et reste bridée. Trop souvent, on constate un retard de transmissions aux représentants des ordres du jour des séances de travail, ce qui ne permet pas une préparation des points évoqués. L'engagement citoyen souhaité par les usagers reste un idéal difficile à atteindre car peu de volontaires

¹⁹ Association Françaises des Diabétiques février 2011

²⁰ Compte rendu entretien avec Bernard DESCROIX

²¹ Lettre du CISS 2 avril 2010

²² Ibid.

s'engagent dans cette action, les membres des associations restent souvent centrés sur leurs problèmes personnels et ne mesurent pas l'importance d'un engagement collectif.

Par ailleurs, tous les RU rencontrés s'accordent à placer la formation des usagers comme un préalable incontournable à la réalisation de la démocratie sanitaire : « *Il est important que les représentants des usagers soient formés en vue de maîtriser les jeux des acteurs, les jeux de pouvoirs, leur positionnement par rapport à ces réalités* »²³. Les modalités de dispensation de cette formation diffèrent d'une région à l'autre mais la formation apporte une crédibilité certaine aux RU et contribue à une forme de professionnalisation. Il est cependant important de souligner la volonté exprimée par les usagers de garder une vraie indépendance dans leur prise de parole et leur contribution à la démocratie sanitaire : « *il serait préférable que les RU ne s'enferment pas dans des postures trop professionnelles qui limiteraient l'authenticité que revêt leur contribution actuelle à la démocratie sanitaire* »²⁴.

2.1.2 Les concepts et les modèles de la démocratie sanitaire

La réponse à ces évolutions s'appuie sur différents modèles de démocratie que nous analyserons à partir des entretiens effectués.

2.1.2.1 Démocratie directe et indirecte

L'analyse des entretiens effectués fait apparaître à la fois les enjeux, les difficultés, et les risques d'une démocratie sanitaire directe ou indirecte au sein des CRSA.

2.1.2.1.1 Démocratie directe

La démocratie directe est l'une des formes premières de la démocratie dans laquelle les personnes exercent directement un pouvoir. Ce type de démocratie présente des avantages tels que l'implication des citoyens dans le système de santé et la réalisation d'une démocratie participative sous la forme de débats sur des questions de santé déterminées par les CRSA.

Afin de favoriser l'implication des acteurs il importe que les CRSA développent une politique de communication. Les CRSA souffrent en effet d'un manque de notoriété et d'audience auprès du grand public et des médias.²⁵ En outre, la question de l'organisation des participations d'usagers mais aussi les facteurs de construction de légitimité des acteurs sont des facteurs clés de succès.

²³ Compte rendu entretien avec Christine FERRON

²⁴ Compte rendu entretien avec Christine FERRON

²⁵ Compte rendu entretien avec Jean-Louis SALOMEZ

2.1.2.1.2 Démocratie indirecte

La démocratie indirecte est une démocratie dans laquelle les citoyens expriment leur volonté par l'intermédiaire de représentants élus auxquels ils délèguent leurs pouvoirs. La volonté d'une représentation élargie *« de l'ensemble des parties prenantes, usagers et professionnels, élus et partenaires sociaux, acteurs sanitaires, médico-sociaux ou de prévention, est appréciée de tous. Elle permet le croisement des regards et des points de vue et favorise l'acculturation réciproque »*²⁶. Le premier avantage de la démocratie indirecte est donc l'assurance d'une représentation exhaustive des divers secteurs de santé au sein de la CRSA. Elle favorise le cheminement d'une réflexion plurielle et globale vers une parole collective. Elle implique également la modification des modèles et repères « culturels » des divers groupes d'individus. Cette exhaustivité est conditionnée par l'assiduité des membres. Mais la question de la désignation semble soulever le principe de transparence et de clarté. De même, le principe d'intégrité doit être respecté afin d'éviter « les conflits d'intérêts ».

Cette démocratie représentative exige des RU d'être porte-parole de l'ensemble des usagers. Ainsi, le rôle des RU garantit une représentation exhaustive des usagers mais sous certaines conditions : dans la désignation de ses membres, dans le reflet d'une parole des usagers en générale, et pour conclure dans la gestion de la lourdeur de la charge de travail.

2.1.2.2 Démocratie représentative, délibérative, participative

Les entretiens ont révélé différents types de démocratie qu'il convient d'explicitier.

- Démocratie représentative

La démocratie représentative, appelée aussi 'délégative' s'apparente à la démocratie indirecte en termes d'enjeux et les risques de celle-ci.

- Démocratie participative

La démocratie participative désigne l'ensemble des dispositifs augmentant l'implication des citoyens dans la vie politique et leur rôle dans les prises de décision. Dans ce cadre, les associations jouent un rôle central en tant qu'interlocuteurs pour les autorités publiques. La démocratie participative est plurielle et s'exprime sous différentes formes.

- La consultation

La consultation sollicite l'avis des RU mais n'implique pas la prise en compte des avis donnés et semble être une forme fréquente de démocratie utilisée au sein des CRSA.

- La concertation

²⁶ Avis du 29 novembre 2012 relatif au bilan de la démocratie sanitaire en région.

La CRSA est le lieu privilégié de la concertation. Pour autant, la concertation n'est pas synonyme de réelle prise en compte de l'avis des RU. De même, la démocratie sanitaire est volontiers accusée de servir « *d'alibi destiné à maintenir en fonctionnement* ». ²⁷

- La co-élaboration

La co-élaboration revêt un niveau élevé de démocratie participative où les instances décisionnaires sont tenues d'en fournir les justifications si elles ne suivent pas les conclusions de la conférence. La CRSA ne semble pas présenter encore cette forme.

- Démocratie délibérative

Une démocratie délibérative repose sur l'idée qu'une décision politique est légitime lorsqu'elle procède de la délibération publique de citoyens. Aussi, l'échange d'arguments raisonnés entre les citoyens doit permettre de faire partager des conceptions différentes afin d'apporter une décision finale riche des échanges. Dans les CRSA, cette forme de démocratie semble avoir des difficultés à exister car elle requiert un certain nombre de principes qui ne sont pas toujours présents. Ces derniers s'articulent autour de quatre dimensions.

- La définition des rôles des acteurs

Il importe de clarifier les positions et rôles de chacun.

- La construction de la légitimité

Dans les projets construits avec une participation des usagers, la légitimité du collectif reste entièrement « *à construire d'abord par le groupe d'usagers vis-à-vis de lui-même puis auprès des professionnels et enfin, des différentes instances décisionnelles* » ²⁸.

- La construction d'un discours collectif

Il apparaît important pour les associations de se réunir en dehors des instances pour construire une position commune. En outre, évoquer la participation active des usagers aux questions de santé n'a de sens que si nous nous interrogeons sur la reconnaissance, la considération et l'écoute de la parole des acteurs.

- La construction d'outils :

Il s'agit d'assurer transparence et suivi des projets de la CRSA.

2.1.2.3 Démocratie sanitaire pour des usagers ou des citoyens

Questionner la démocratie nécessite de s'interroger sur l'appellation d'utilisateur/citoyen.

²⁷ Compte rendu entretien avec Thierry de LABURTHER

²⁸ V. GHADI, N. NAIDITCH, Santé publique 2006, volume 18, N°2, comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ?, p 171-186

- L'utilisateur du système de soins :

Dans le cadre des CRSA, l'utilisateur présente l'avantage de connaître le système de soins et d'être en capacité d'être proactif dans les concertations. Or, ce dernier ne semble pas satisfaire aux principes de représentativité et de légitimité. Également, l'utilisateur ne semble pas être en mesure de peser sur les orientations des politiques de santé.

- Le citoyen :

Le citoyen revêt l'avantage d'une représentativité élargie de la population. La participation du citoyen dans la démocratie sanitaire démontre alors de la volonté à jouer un rôle dans un intérêt collectif, sans nécessairement avoir vécu une expérience d'utilisateur. Si ce manque « d'expertise profane » pourrait représenter un risque dans la construction de leur légitimité, parler de citoyen c'est avant tout octroyer une capacité de vote et donc de décision dans la politique de santé.

2.2 La construction d'une démocratie sanitaire, du mythe à la réalité

La modification du fonctionnement de la démocratie sanitaire au sein du système de santé et l'instauration d'une dynamique plus démocratique et délibérative passent par des mutations substantielles. À ce titre, nous nous proposons de détailler trois scénarios d'une évolution possible du fonctionnement de la démocratie sanitaire avec une montée en puissance. Pour chaque proposition : des ambitions, des modalités et leurs limites, éléments qui font l'objet d'une reprise au sein d'un tableau de synthèse situé en page 26.

2.2.1 Scénario 1 : Une amélioration des instances et du fonctionnement actuel

Ce scénario se veut le prolongement de la loi du 4 mars 2002 en rendant effectif certains dispositifs et en donnant plus de poids à la parole des représentants d'utilisateurs et au contrôle qu'ils sont en droit d'exercer. Les progrès de la démocratie sanitaire passeraient par une professionnalisation accrue des utilisateurs, concomitante à l'augmentation de leur prise en compte par les instances.

2.2.1.1 La formation des utilisateurs et des professionnels

Un reproche couramment exprimé consiste en un manque de formation des utilisateurs et de leurs représentants face aux différents mécanismes de l'organisation sanitaire et aux spécificités médicales. Il semble dès lors opportun de mettre en place une formation des utilisateurs afin de renforcer leur expertise dans des domaines précis et notamment la structure des financements, le management des hôpitaux, le droit des malades, la gestion des risques. Dans le cadre des CRSA, une obligation de formation initiale pour tous ses membres sur l'organisation et le fonctionnement du système de santé pourrait s'avérer opportune.

Il convient également de ne pas négliger la formation des professionnels pour les rendre aptes à envisager et prendre en compte l'avis des usagers. Il est ainsi suggéré de développer les rencontres avec les patients experts lors des études de médecines et à l'occasion de colloques.

Ces formations et ce dialogue constituent des étapes charnières pour décroisonner ces milieux. Sur le plan de la formation, cet objectif est déjà en déploiement partiel car le CISS a développé un réseau de référents au niveau régional pour que la formation s'organise au plus près des RU sur le terrain. Cet effort doit être poursuivi pour devenir pleinement effectif.

Pour rendre opérationnel cet objectif un budget de formation du personnel pouvant se charger de l'organisation pourrait être accordé au CISS et permettre le déploiement de ces formations à l'échelle nationale et locale dans un horizon de court terme. À raison de 30 formations régionales de 3 jours, le coût de cette mesure pourrait être évalué à 100 000 €.

2.2.1.2 Un statut de représentant des usagers

La question du statut est le corollaire de la formation. Le statut permettra de donner de la visibilité tout en structurant la fonction. Pour permettre le fonctionnement des instances de RU et ne pas limiter la participation aux personnes les plus aisées ou retirées de leur activité, un mécanisme de valorisation pour usagers salariés ou ayant une activité professionnelle doit être formalisé. Il permettrait par ailleurs de lutter contre les pénuries de candidatures.

D'un point de vue pratique, ce statut national facilitera la reconnaissance des représentants par les professionnels en leur conférant des moyens logistiques, tels qu'une adresse de messagerie institutionnelle, tout en élargissant leur visibilité vis-à-vis de l'extérieur. La gestion des fonds d'indemnisation pourrait être confiée aux ARS ou à la CISS sous la forme d'une délégation de gestion.

Si la meilleure indemnisation des frais engagés par les bénévoles doit être prise en compte par les pouvoirs publics, le sujet n'est à l'heure actuelle pas de procurer une rémunération financière autre aux représentants. Cette éventualité, souvent présentée comme de nature à susciter des candidatures de qualité, doit faire l'objet d'une vaste réflexion à l'échelle nationale et d'une comparaison internationale pour estimer sa portée réelle.

2.2.1.3 Un droit à l'information, à la réflexion et à l'écoute

Pour permettre un véritable exercice d'avis et de conseil auprès des ARS, les RU présents dans les CRSA doivent avoir accès aux informations nécessaires à l'exercice de leurs expertises. À l'heure actuelle, cet accès à l'information demeure trop parcellaire. Un *benchmark* national des pratiques en vigueur dans l'ensemble des CRSA pourrait servir de prélude à cette

amélioration de la démocratie sanitaire et nourrir des évolutions salutaires. C'est ainsi qu'au sein de la CRSA Nord Pas de Calais, le président Jean Louis SALOMEZ a décidé que pour chaque sujet toutes les commissions seraient entendues pour émettre un avis décroissant par la même les spécialisations et facilitant l'interdisciplinarité.

Ainsi, un droit d'accès à l'ensemble des rapports remis au DGARS en matière de planification, d'orientation stratégique et de la politique relative aux patients (CPOM, FIR, état des dépenses de santé) doit être établi pour les associations représentants des usagers.

Dans la même perspective la transmission des documents soumis à l'avis des RU doit se faire dans un délai minimum d'un mois avant l'avis rendu au DGARS. Ce délai permettra une véritable lecture, réflexions et amendements de la part des usagers sur ces propositions.

Enfin, les propositions des représentants de la CRSA et des diverses commissions doivent faire l'objet d'une réponse argumentée obligatoire du DGARS pour renforcer l'écoute des représentants et renforcer la valeur de leur travail qui ne doit pas rester symbolique.

2.2.1.4 La création d'une instance représentative pour toutes les associations

Les associations d'usagers souffrent de leur morcellement et spécialisation. Il conviendrait de faire émerger des lignes directrices communes à l'ensemble des associations d'usagers pour définir des positions claires et un interlocuteur élaborant les propositions.

Proposée par le rapport CORDIER et repris par le rapport COMPAGNON, cette instance permettrait à la pluralité d'associations d'échanger au sein d'un réseau clairement identifié qui leur servirait de relais auprès des pouvoirs publics. Il s'agirait ainsi d'un véritable contrepoids, doté financièrement, ce qui permettrait à la démocratie sanitaire de s'exprimer avec davantage de vigueur à l'échelon national tout en structurant ses antennes régionales.

2.2.1.5 L'utilisation des nouvelles technologies pour faire vivre la démocratie sanitaire

La démocratie sanitaire ne passe pas uniquement par l'intermédiaire des RU. D'autres outils sont à la disposition des pouvoirs publics pour relayer son message.

A ce titre, les nouvelles technologies constituent des instruments à développer. Parmi les possibilités à creuser, on trouve notamment la création d'un site d'information publique unique en santé qui permettrait de mieux informer les patients avec un espace dédié à la démocratie sanitaire.

2.2.2 Scénario 2 : Une démocratie sanitaire plus délibérative et plus représentative

Dans ce scénario plus ambitieux, le rôle central du DGARS et les contraintes financières réelles qui pèsent sur notre pays nous paraissent conciliables avec une participation plus

importante des RU dans les lieux de gouvernance de l'ARS. Ces évolutions impliquent des modifications législatives et réglementaires par rapport au droit existant.

2.2.2.1 L'essor de la co-construction comme outil de valorisation de la démocratie sanitaire

Une étape supplémentaire serait désormais franchie car les RU ne seraient plus uniquement consultés mais auraient un véritable pouvoir d'inflexion de la politique mise en place. A ce stade, il convient de faire participer les usagers à cette codécision, non pas directement dans les établissements, mais au sein de l'ARS, 1ère étape d'un dispositif qui, en cas de succès probant, serait par la suite déployé.

De manière pratique, les représentants doivent être en position d'échanger sur la stratégie régionale de santé et notamment sur les orientations du Fond d'Intervention Régional (FIR) qui est l'outil d'adaptation de la politique régionale aux spécificités locales. Cette co-construction des objectifs permettrait d'aboutir à une stratégie partagée plus efficace au niveau local.

Un comité de gestion du FIR comprenant les représentants des usagers pourrait être créé et donnerait son avis sur la stratégie régionale de santé. Associer les RU aux décisions structurelles concernant la région aurait pour corollaire l'acceptation d'une responsabilité partagée par tous les acteurs.

2.2.2.2 L'exercice de la co-construction implique l'élargissement du pouvoir de décision des usagers

Un droit de veto des RU pour l'adoption du Projet Régional de Santé mais également des Projets Territoriaux de Santé constituerait un outil efficace pour développer l'échange entre les instances et la meilleure prise en compte de la voix de la société civile.

Dans le même sens, un pouvoir d'injonction et de mise en demeure pourrait être confié aux représentants d'usagers au sein de la CRSA en s'inspirant du modèle de la protection de l'environnement où les associations sont très dynamiques.

Il semble enfin nécessaire que la CRSA soit également amenée à travailler à l'avenir avec des instances autres que l'ARS. Ce mouvement pourrait passer par une saisine pour avis sur les plans régionaux santé travail et santé environnement ou par l'émission de recommandations sur les politiques médico-sociales élaborées par les Conseils généraux.

Cet essor de la démocratie sanitaire ne doit toutefois pas être à l'origine de blocages intentionnels et d'inertie nuisibles à la mise en place des stratégies de santé. A ce titre, ce droit de veto permettrait de suspendre le vote pour une durée de deux mois durant laquelle les

différents avis seraient écoutés. À l'issue de ce délai, le représentant de l'Etat aurait la possibilité de passer outre le veto.

2.2.2.3 La co-construction suppose également la valorisation de l'accréditation

À l'occasion des derniers Etats Généraux de la Santé en Région, Jean Paul DELEVOYE, président du Conseil Economique Social et Environnemental déclarait que « *la démocratie sanitaire doit permettre à chacun de se responsabiliser pour reconstruire le système avec une transparence totale* ».

À ce titre, une amélioration du système d'octroi de l'agrément avec une plus grande transparence au niveau du ministère à l'échelon national et des ARS en région constitue un enjeu clé. Il apparaît nécessaire que les associations accréditées soient clairement identifiées (par la publication de leur nom sur le site d'information public unique en santé) et en limitant aux cas particuliers la présence d'associations non agréées dans les instances.

Cette valorisation de l'agrément doit s'accompagner dans le même temps d'un véritable contrôle de l'implication des RU dans l'amélioration des pratiques. Un réel suivi de cette accréditation doit ainsi être instauré ce qui pourrait notamment passer par l'instauration d'une charte à respecter, un système déjà à l'œuvre en Australie.

2.2.3 Scénario 3 : Une démocratie sanitaire moins dirigée, l'émergence d'un véritable citoyen sanitaire

Il ressort d'un certain nombre de nos entretiens que la démocratie sanitaire telle qu'elle fonctionne aujourd'hui au sein des CRSA ne fait appel ni à l'élection (démocratie indirecte), ni à la recherche du choix direct du citoyen (démocratie directe). Pour tenter de remédier à ces carences démocratiques et donner du relief à la notion de citoyen sanitaire, ce scénario propose une réforme de grande ampleur du fonctionnement des CRSA, tout en militant pour la mise en place de nouvelles formes de consultations des citoyens.

2.2.3.1 La fin du choix des représentants des usagers et l'émergence d'une légitimité électorale indirecte

Le choix des RU relève du DGARS par le biais de l'agrément des associations mais aussi au travers de la désignation des représentants qui siègent à la CRSA. Cette situation suscite de nombreuses critiques de la part des associations des usagers alors même que ses représentants ne forment qu'un seul des 8 collègues de cette instance.

Pour faire évoluer cette pratique, l'élection apparaît comme le principal remède dans le cadre d'une démocratie. Cette solution novatrice pourrait s'inspirer de l'élection au sein des

caisses de sécurité sociale des représentants des salariés mise en place en 2009. Cette modalité d'élection de représentants dans une instance sociale pourrait être transposée aux ARS avec un conseil d'administration des ARS qui laisserait une place aux élus représentants les usagers, ces derniers disposant d'un véritable pouvoir d'influence sur la politique suivie.

L'objectif poursuivi à plus long terme serait ainsi de passer de la co-construction de solutions (scénario 2) à une véritable cogestion entre les représentants de l'Etat, les professionnels de santé et les représentants d'usagers (scénario 3). Les trois types d'acteurs participant conjointement au pilotage de la politique déclinée à l'échelon régional.

2.2.3.2 L'usage de la démocratie directe en matière de santé

Si la démocratie indirecte reste l'instrument le plus efficace pour œuvrer à une démocratie sanitaire compatible avec une prise de décision efficace, des exercices ponctuels de démocratie directe peuvent également être développés pour être véritablement en phase avec l'intérêt général.

C'est notamment la visée des forums citoyens qui permettraient de collecter les propositions et les idées locales en impliquant la population plus largement, en ne restant pas uniquement cantonné aux usagers. Ceux-ci seraient ainsi consultés pour proposer des axes d'amélioration. Cette évaluation semble particulièrement adaptée aux questions liées à la qualité et la sécurité des soins. Elle a déjà été testée en France en 2013 au sein du CHU d'Angers.

Ces forums de consultation peuvent s'épanouir à l'échelon local, ce territoire étant le plus propice pour une organisation concrète. Cela permettrait de faire émerger une véritable voix de citoyens sanitaires qui apporterait une expertise différente des autres acteurs. La richesse de la confrontation de ces opinions avec celles des autres parties prenantes dynamiserait sensiblement la démocratie sanitaire tout en permettant de promouvoir l'interdisciplinarité.

Pour autant, ces expériences doivent rester limitées, afin de mobiliser le plus d'acteurs possibles lors de leur mise en place, mais également en raison de leur coût financier important.

Enfin, les associations financées par l'ARS pourraient conduire des études pour recenser les besoins locaux et les attentes des populations à l'échelle départementale ou infra départementale. Les CISS pourraient être les bons interlocuteurs pour mettre en place cette démarche de démocratie directe locale.

Tableau de synthèse des forces et faiblesses de nos scénarios

<i>Scénarios</i>	<i>Avantages</i>	<i>Limites</i>	<i>Faisabilité</i>
Scénario 1 : Amélioration des instances et du fonctionnement actuel	✓ Renforcer la parole des usagers ✓ Développer les synergies dans la prise des décisions	✓ Pas de réels pouvoirs de contreponds pour les usagers ✓ Importance de la structuration pour les RU	Pas de modifications de la législation actuelle nécessaire
Scénario 2 : Une démocratie sanitaire plus délibérative et plus représentative	✓ Vraie contribution des usagers à la prise de décision ✓ Recherche de transparence vis-à-vis du grand public	✓ Nécessite du temps de formation pour les usagers ✓ Risque de ralentir la chaîne de décision	Une adaptation réglementaire est nécessaire concernant l'indemnisation des représentants des usagers
Scénario 3 : Une démocratie sanitaire moins dirigée	✓ Réelle vitalité démocratique au sein des instances sanitaires ✓ Sensibilisation des citoyens aux enjeux sanitaires	✓ Capacité à fédérer l'ensemble des parties prenantes autour de ce projet ✓ Les limites inhérentes à la démocratie directe	Une réforme de grande ampleur de la loi HPST serait nécessaire

Propos final

A l'issue de cette réflexion globale sur la démocratie sanitaire et compte tenu du bilan coûts/avantages de chacun des scénarios détaillés, le scénario 2 : « Une démocratie sanitaire plus délibérative et plus représentative » nous apparaît comme le plus adapté en permettant de concilier une véritable ambition démocratique et un souci de réalisme dans sa concrétisation. Ce scénario permet de réellement intégrer les usagers dans le processus de démocratie sanitaire tout en leur conférant professionnalisation et responsabilité. La réussite de ce dispositif dépend désormais d'une volonté commune des acteurs concernés d'œuvrer en faveur de cette démarche qui permettra, à terme, de faire émerger un citoyen sanitaire, véritable pierre angulaire de la démocratie sanitaire de demain.

Bibliographie

Textes réglementaires

Loi constitutionnelle n° 2008-724 du 23 juillet 2008 de modernisation des institutions de la Ve République

Préambule de la Constitution de la IVe République du 27 octobre 1946

Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière

Loi n°73-6 du 3 janvier 1973 instituant un Médiateur de la République

Loi n°78-753 du 17 juillet 1978 portant diverses mesures d'amélioration des relations entre l'administration et le public et diverses dispositions d'ordre administratif, social et fiscal

Loi n°79-587 du 11 juillet 1979 relative à la motivation des actes administratifs et à l'amélioration des relations entre l'administration et le public.

Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 portant rénovation de l'action sociale et médico-sociale

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Loi n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs

Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

Ordonnances « Debré » de 1958

Ordonnance n°58-1373 du 30 décembre 1958 relative à la création de centres hospitaliers et universitaires, à la réforme de l'enseignement médical et au développement de la recherche médicale

Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée

Décret n°2010-348 du 31 mars 2010 relatif à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie

Ouvrages

REMOND, R., 1974, *Introduction à l'histoire de notre temps, tome 2 : Le XIXe siècle, 1815-1914*, Points, 248 pages

TABUTEAU D., 2013, *Démocratie sanitaire : Les nouveaux défis de la politique de santé*, Ed. Odile Jacob, 304 pages

Articles et Rapports

Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France, « Premier Forum Santé Citoyen : Compte-rendu », décembre 2011, 36 pages

AIDAN G., « De la démocratie administrative à la démocratie sanitaire dans le secteur public de la santé, *Revue française d'Administration publique*, n°137-138, 2011, pp.139-153

Association française des diabétiques, Lettre d'information, février 2011

AUBY, J.B., « La démocratie administrative impose le changement de culture », *La lettre du service public*, le 18 mars 2010. Disponible sur :

[www.lalettredusecteurpublic/journal-en-](http://www.lalettredusecteurpublic/journal-en-ligne/questions_à/professeur_jean_bernard_auby_directeur_de_la_chaire_mutations_de_l'action_publicue_et_du_droit_public_sciences_pola_démocratie_administrative_impose_4363)

[ligne/questions_à/professeur_jean_bernard_auby_directeur_de_la_chaire_mutations_de_l'action_publicue_et_du_droit_public_sciences_pola_démocratie_administrative_impose_4363](http://www.lalettredusecteurpublic/journal-en-ligne/questions_à/professeur_jean_bernard_auby_directeur_de_la_chaire_mutations_de_l'action_publicue_et_du_droit_public_sciences_pola_démocratie_administrative_impose_4363)

BAUDIER F., « Que vive la démocratie sanitaire ! », *Santé publique*, mars-avril 2011, p.75-76

Conférence régionale de la santé et de l'autonomie de Bretagne, « Respect des droits des usagers du système de santé », *Rapport annuel*, 2012, 38 pages

COMPAGNON C., « Pour l'An II de la Démocratie sanitaire », Rapport du Ministère des Affaires sociales et de la santé, février 2014, 259 pages

Comité Inter associatif sur la Santé, Lettre d'information n°2, avril 2010

CORDIER A., Un projet global pour la stratégie nationale de santé, 21 juin 2013, 108 pages

DEVICTOR B., « Les conférences régionales de santé et de l'autonomie : qu'en sera-t-il de la démocratie sanitaire en région ? », *Santé publique*, janvier-février 2010, pp.121-129

GHADI V., M. NAIDITCH, « Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé », *Santé publique*, 2006, volume 18, n° 2, pp. 171-186.

GUILLAUME-HOFNUNG M., « L'émergence de la démocratie sanitaire », *Problèmes politiques et sociaux*, n°991, décembre 2011, pp.64-68

JOBERT B., Les institutions sanitaires à l'épreuve : quatre dimensions de l'action démocratique, *Revue française des affaires sociales*, 2000, 254 pages

JUPPÉ A., « Les ordonnances de 1996, cinq ans après », *Revue hospitalière de France*, n°482, septembre-octobre 2001, pp.33-35

LETOURMY D., « La participation des usagers, ou la démocratie sanitaire en marche », *ADSP*, 68, septembre 2009

MOQUET-ANGER M.-L., « Le malade à l'hôpital public : client, usager et/ou citoyen ? », *Revue générale de droit médical*, 2004/03, N : 12, pp.43-51

RIVIERE J-P, « Les 3èmes Etats Généraux de la Santé en Régions : Comment améliorer la démocratie sanitaire ? », 04/10/2013, disponible sur vidal.fr.

SALOMEZ J.L., Avis du 29 novembre 2012 relatif au bilan de la démocratie sanitaire en région, 12 décembre 2012, 47 pages disponible sur :
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Avis_bilan_DS_region_29_11_2012_def_071212_.pdf

SAUVE, Jean-Marc. Intervention du Vice-président du Conseil d'Etat, « les nouveaux modes de décision publique », le 30 mars 2012, Chambre de Commerce et d'Industrie de Paris, disponible sur :
www.conseil-etat.fr/fr/discours-et-interventions/les-nouveaux-modes-de-decision-publique.html-Conseil d'Etat : Discours & Interventions

TABUTEAU D., « Loi de santé publique et politique de santé », *Santé publique*, n°22(2) 2010, p.253-264

VIALLA F., « La loi du 4 mars 2002 : la métamorphose annoncée du système de santé ? » *Revue médicale de l'assurance maladie*, n°33 (3), juillet-septembre 2002, 234 pages

Mémoires

CHEVIT P. (coor), « Démocratie sanitaire, droits des usagers », Rapport EHESP du Module Interprofessionnel (MIP), Groupe n°22, 2013, 39 pages

CORDONNIER A., « Bilan de la démocratie sanitaire au sein de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie, région Nord Pas-de-Calais », Thèse à l'Université du droit de la santé – Lille 2 et la Faculté de médecine Henri Warembourg, 2013, 156 pages

MORGNY C. (coor), « Démocratie sanitaire, place et rôle des usagers », Rapport EHESP du Module Interprofessionnel (MIP), Groupe n°29, 2008, 33 pages

Sources internet :

ARS Bretagne – CRSA Bretagne, visité le 04/05/2014
<http://www.ars.bretagne.sante.fr/Conference-Regionale-de-la-san.97261.0.htmlx>

Le Collectif inter associatif sur la sante, visité la 02 mai 2014

www.leciss.org

CISS Bretagne, site internet visité le 09/05/2014

<http://www.lecissbretagne.org/IMG/pdf/BrochureCISS2703.pdf>

Ministère français de la Santé, vademecun loi HPST, visité le 02/05/2014

www.sante.gouv.fr

Stratégie nationale de santé du 23 septembre 2013, visité le 02/05/2014

<http://www.social-sante.gouv.fr/strategie-nationale-de-sante,2869/>

Liste des annexes

ANNEXE 1 : Entretien Bernard DESCROIX

ANNEXE 2 : Entretien Laurent EL GHOUZI

ANNEXE 3 : Entretien Christine FERRON

ANNEXE 4 : Entretien Bernard GAILLARD

ANNEXE 5 : Entretien Thierry de LABURTHE

ANNEXE 6 : Entretien Claude LAURENT

ANNEXE 7 : Entretien Anne-Marie MAYNADIER

ANNEXE 8 : Entretien Jacqueline PRAT

ANNEXE 9 : Entretien Jean-Louis SALOMEZ

ANNEXE 1 : Entretien Bernard DESCROIX

Représentant des usagers conseil de surveillance, Centre Hospitalier de Perpignan, 5 mai 2014

1. Quelle est votre fonction?

- membre du Conseil de Surveillance (nommé par ARS)
- membre de la CRUQPC (CH et Etablissement privé)

"Pas de fonction bien définie pas de système, hiérarchisé mais c'est le processus instauré en 2002 qui a fait qu'on s'est tourné vers le système associatif en particulier les CISS mais tous le monde est concerné malade ou bien portant"

2. Quel est votre parcours?

- retraité
- président de la FNAIR (département et région)
- vice-présidence nationale
- ces nombreuses présidences sont aussi significatives d'un manque d'effectifs et de moyens le dispositif repose sur la bonne volonté des personnes "on vous aspire de partout"

FNAIR: 2 pôles d'activité dont 1 national qui porte des actions dans les structures politique de la santé (ministère, HAS, caisse primaire...) "on peut s'exprimer mais ça ne veut pas dire qu'on soit suivi écouté mais pas forcément entendu, on peut avoir des satisfactions sur certains points et 1 sur le terrain par des actions avec des résultats probants"

- sollicité en tant que RU" pour représenter les usagers dans les structures de gestion des établissements"
- responsable régional CISS pour la formation aux RU

3. Quel est votre rôle dans le processus d'instauration d'une démocratie sanitaire?

- implication en CRUQPC
- implication au CLAN, CLUD, CLIN...
- implication et sollicitations nombreuses car peu de volontaires pour le faire, peu de réponses aux appels à candidature

4. Quel est le dispositif du dispositif que vous pilotez?

- FNAIR
- participation aux instances intra hospitalières

5. Quelle est la place réservée aux associations de patients dans ce dispositif?

- place prépondérante des RU dans la CRUQPC
- "l'instance la plus représentative c'est la CRUQPC": efficacité ressentie dans l'instance hospitalière, relation de confiance et implication "on peut porter des projets qui vont faire évoluer la qualité, il y en a encore loin de l'idéal à l'effet pratique parce qu'on analyse, on décortique, on identifie mais on en reste là, on reste en boucle ouverte, on n'est pas allé jusqu'à corriger ce qui a produit le désaccord, en particulier les urgences"

6. Liste des associations représentées

Au niveau de la CRUQPC, 2 associations représentées par les 2 RU (FNAIR et La Maison bleue)

7. Comment ont-elles été choisies?

Mr D désigné par ARS et Mme L désigné après appel à candidature validée ensuite par ARS

8. Leur place est-elle réellement significative?

- la CRUQPC est force de proposition pour le traitement des réclamations et des propositions de médiations
- La MDU a le mérite d'exister certains usagers y ont recours mais la fréquentation reste modeste
- les usager du CH sont informés de l'existence de la MDU et peuvent rencontrer les associations qui tiennent des permanences ou obtenir des informations sur les recours en cas de réclamation.

9. Les représentants des usagers représentent-ils LES usagers ou UN TYPE d'usagers?

- Légalement les associations agréées (agrément national ou régional) sont légitimes dans leur représentation des usagers
- Les formations réalisées par le CISS donnent une légitimité au RU, elles portent sur des formations de base représentant le minimum de culture que le RU doit avoir puis des formations plus spécifiques pour certaines instances comme la CRUQPC
- le RU ne parle qu'en son nom propre au travers de son prisme personnel mais peu de dynamique pour mettre en œuvre une concertation plus large par manque de moyens pour assurer un relais auprès des différents usagers, la professionnalisation de la représentation des usagers permettrait de mettre en place des moyens (personnel assistant les RU) pour organiser les relais nécessaires à la communication et les allers retours entre les instances et les RU

10. Le dispositif actuel (CRSA) est-il selon vous de nature à donner un véritable élan aux associations des patients?

- la parole est peu "souhaitée" par exemple pour certaines instances comme le conseil de surveillance les ordres du jour et les documents sont transmis très tardivement (parfois même en séance) et cela ne permet pas de recueillir des avis et avoir une concertation plus large des usagers qui pourrait être réalisée via des questionnaires par internet
- avancée significative sur la participation du patient à sa prise en charge et les médecins acceptent de s'expliquer et on va vers une certaine transparence de la gestion d'un établissement
- Participation peu effective des RU à l'éducation thérapeutique bien que prévue par la réglementation pour le dépôt d'agrément à l'ARS, les associations restent trop souvent sollicitées pour justifier de leur implication dans le dossier
- la CRSA est peu effective ("ARS = système technocratique dont on perçoit mal l'efficacité"), peu d'aboutissement du PRS en actes pour le quotidien de la personne, les plans restent des bibles pour les grandes orientations (une formation pour les RU au CRSA au niveau du CISS est en train d'être élaborée)
- Le rapport annuel de la CRUQPC est transmis à la CRSA, c'est un moyen de faire remonter des informations mais on ne sait pas ce qui en est fait, "le système se noie dans son organisation...on donne l'impression aux gens de pouvoir s'exprimer encore faut-il qu'ils en aient envie."

11. Si non quelles compétences les pouvoirs publics pourraient leur attribuer en vue d'atteindre cet objectif?

La professionnalisation permettrait de donner des moyens humains de fonctionnement, secrétariat qui déchargerait les RU de tâches administratives chronophages

12. Pensez-vous que les représentants des usagers deviennent des professionnels?

- il faudrait une professionnalisation de la structure dans laquelle évolue le RU par des moyens mis à disposition pour assister les RU et l'aider à assumer sa mission
- "devenir professionnel ne me semble pas souhaitable, le RU doit garder sa liberté d'expression, sa spontanéité. Qui dit professionnel dit rattachement à une structure on peut supposer une perte de liberté."

13. Quels sont pour vous, les objectifs de la démocratie sanitaire? Ces objectifs sont-ils aujourd'hui remplis?

- parole de l'utilisateur est plus entendue que celle du professionnel encore faut-il qu'elle soit exprimée, l'utilisateur prend la place qu'il veut prendre, il faut qu'il soit formé pour jouer le rôle qu'il doit jouer
- implication du patient dans les soins, il doit être actif
- respect des droits de l'utilisateur
- faire passer auprès des professionnels l'expression des besoins des usagers
- ces objectifs semblent atteints ou en cours au niveau des établissements

14. A titre personnel, qu'en pensez-vous? Pourriez-vous nous suggérer des pistes d'amélioration?

Mettre en place un statut des RU mais surtout mettre en place de manière systématique des formations à la prise de parole car les usagers viennent de milieux différents et certains n'ont pas la facilité à s'exprimer en public et ont une méconnaissance de certains domaines et d'un vocabulaire (jargon) spécifique

15. Quels sont les obstacles à la réalisation d'une démocratie sanitaire effective? Et est ce pour vous souhaitable de tendre vers d'avantage d'effectivité?

- Pas de statut du bénévole ("il y a peut être "benêt" dans la racine de ce mot et on en est pas loin") "on n'est pas ou peu récompensés financièrement, théoriquement les défraiements de déplacements devraient être pris en charge par les établissements, on ne tend pas la perche et par pudeur on ne les demande pas": limite les gens qui n'ont pas de revenus suffisants de s'investir
- il faudrait une ligne budgétaire dans les plans financiers du ministère sans lien trop immédiat entre notre action et notre financement car risque de tisser un lien de dépendance "on peut être ensuite mal venu de critiquer", les associations n'ont pas forcément de moyens propres importants
- le temps consacré est important et pèse sur la vie de famille,
- les instances où les RU sont amenés à siéger se déroulent en journée et les jours ouvrables d'où une difficulté à s'investir quand on est en activité car il n'y a pas de congés de représentation, les absences sont prises sur le temps personnel et donc beaucoup de retraités sont sollicités
- pauvreté associative : peu d'implication des membres des associations à la démocratie sanitaire et surtout des jeunes

16. A votre avis l'avenir de la démocratie sanitaire se situe-t-il vers une démocratie indirecte (par les représentants des usagers) ou vers une démocratie directe par les usagers eux-mêmes?

La difficulté réside dans l'implication peu effective encore des usagers et en particulier des membres des associations qui sont partie prenante dans les problèmes rencontrés dans la vie du malade et de sa famille, y aurait-il une implication suffisante des gens dans une démocratie directe pour rendre le dispositif efficient?

17. Que pensez-vous de l'éventuel statut qui pourrait être reconnu aux usagers (indemnisation, rémunération)?

La reconnaissance d'un statut pourrait permettre une meilleure participation mais les personnes ne veulent pas toujours s'investir, elles sont plus intéressées à avoir des informations sur leur pathologie, il reste difficile de trouver des personnes qui aient envie de s'investir et souvent les gens ne s'intéressent à ces problématiques que tant qu'ils sont "malades".

18. L'usager doit-il avoir une place dans le processus décisionnel final?

- d'un point de vue personnel la place des RU au Directoire doit être vécue comme une aide à la décision mais il faut rester prudent pour ne pas être subordonné à la décision et rester libre de s'exprimer
- les RU pourraient avoir une place dans la mise en œuvre d'audits pour améliorer les PEC
- la gestion des établissements de santé a pris une tournure de gestion d'entreprise plus économique, on mesure en termes financiers alors que derrière les activités il y a de l'humain, compte tenu de la récession l'analyse financière a son importance mais les RU pourraient ramener dans les débats une vision plus humaine et faire que la décision ne soit pas seulement prise au regard de la rentabilité

19. Selon vous quels sont les éléments appuyant votre légitimité à représenter les usagers?

Membre d'une association agréée importante et une implication depuis longtemps qui permet une prise en compte des problématiques des patients quelque soit leur pathologie.

20. Auriez-vous les coordonnées d'un de vos collègues représentant CRSA?

Connaissance de plusieurs personnes impliquées dans la représentation des usagers

21. Divers

Limite du CISS : usure du dispositif, présidence brève qui ne permet de pérenniser le processus, le CISS s'essoufflent atteint de moins en moins de résultats et ceci dans un contexte politique, idée de création d'un mouvement des usagers et des associations en santé (C. SAOUT et C. COMPAGNON, Cf.; rapport) et le problème récurrent ce sont les moyens humains et financiers qui pénalise l'exercice de la DS

A signaler le livre de C. SAOUT "Santé, citoyens!" (nov. 2013)

22. Démocratie sanitaire ou en santé

Le terme santé plus ouvert et plus adapté que sanitaire mais il serait intéressant de mener une réflexion

ANNEXE2 : Entretien avec Laurent EL GHOZI

Président CRSA Ile-de-France, Mairie de Nanterre, 9 mai 2014

1. M. EL GHOZI, se présente comme un Président représentant des citoyens.

M. EL GHOZI ne parle pas de représentants d'usagers, mais de patients, usagers et citoyens.

Changement culturel, évolution:

Pour lui, il faut aller clairement, vers l'acte 3 de la démocratie sanitaire.

L'ARS IDF a choisi de parler d'une démocratie en santé qui se démarque du soin et s'élargit à une santé globale avec la prise en compte de ses déterminants.

Dans les années 2000, première étape des droits des usagers, on ne parle pas de démocratie. La question n'est pas de donner du pouvoir décisionnel aux usagers mais de veiller au respect des droits avec la loi Kouchner. Aujourd'hui, l'on se préoccupe de l'individuel et du collectif avec les malades, les proches de malades, les représentants des U. Ils ont des droits, mais aussi une compétence spécifique, une expertise due au vécu de la maladie, donc leur intervention dans la décision est importante. La tendance est à la co-construction, les usagers doivent pouvoir dire ce qu'ils souhaitent et co-construire avec les professionnels de santé, leur permettant d'une part d'être en meilleure santé, et d'autre part avec leur expérience particulière de la maladie et d'utilisation du système, d'acquérir la compétence et le droit de peser sur l'organisation du système. Il y a un vrai changement dans la nature du droit à la construction dont on ignore comment cela va pouvoir se concrétiser dans la nouvelle loi

2. La place réservée aux associations d'usagers au sein de la CRSA IDF

Au niveau de la CRSA IDF, les RU ont une place significative, c'est le collège qui s'implique le plus, très actif et très présent à 74 %.

3. Le dispositif actuel de la CRSA est-il selon vous de nature à donner un véritable élan aux associations d'usagers ?

En IDF, la réponse est oui, c'est vrai pour les RU et pour tous les collèges, si l'on se saisit de tout ce que la CRSA permet de faire. La CRSA est un bon outil, M. E.G. est convaincu que la CRSA a été très constructive dans le domaine. Mais faute de temps, un bon nombre de projet ne peut être étudié et suivi.

4. Si non, quelles compétences les pouvoirs publics pourraient leur attribuer en vue d'atteindre cet objectif ?

L'on en vient à la question de la reconnaissance, qui passe par le statut.

Il y a une avancée de la reconnaissance de la parole des usagers que met en avant le rapport de Mme C. COMPAGNON.

Le Système de santé est aujourd'hui bloqué, rigide avec un pouvoir exorbitant de certains professionnels. Nous ne sommes pas dans l'efficacité, nous devrions avoir un système excellent compte tenu de l'investissement financier qui est fait. Le pari de Mme M. TOURAINE est de faire évoluer le système en donnant la parole aux usagers. L'objectif est de créer un véritable contre-pouvoir aux professionnels.

Une mutation du système, leur donne la parole, aujourd'hui, demain ils devront décider. Ils doivent donc être en capacité de peser sur les décisions, pas seulement donner leur avis ou être donneur d'alerte mais également de co-construire.

5. Quels sont, pour vous, les objectifs de la DS ? Ces objectifs sont-ils aujourd'hui remplis ?

La réponse est non. L'objectif est de faire évoluer le système, réduire les inégalités et améliorer l'efficacité du système. La DS sert à faire évoluer le système, quel que soit le domaine, les utilisateurs doivent donner leur avis pour améliorer le système. Il faut utiliser au mieux les moyens dont on dispose et aller plus loin dans ce que propose le rapport COMPAGNON. Il faut mettre en place un véritable contre-pouvoir avec les usagers.

Il n'y aura jamais de réponse satisfaisante car le besoin en démocratie ne connaît pas de fin.

6. Les pistes d'amélioration et démocratie sanitaire effective.

Les territoires de santé à l'échelle du département ne sont pas pertinents, car trop loin des besoins de proximité

La question est de savoir où et à quel niveau s'organise le système de santé, pour M. EL GHOUZI, c'est là où les gens vivent, à l'hôpital, dans les EPHAD.... La notion de territoire est entendue par chacun de manière différente.

L'utilisateur doit avoir une représentation organisée du système. M. EG est favorable à l'idée d'une fédération d'association d'utilisateurs Ceci pour éviter une dérive entre RU et lobbyistes au nom d'une pathologie. Il faut sortir de la maladie et avoir une vision globale et d'intérêt général. M. EL GHOUZI ne voit pas comment faire autrement pour avoir une organisation de la représentativité satisfaisante.

La région a une vocation de planification, d'harmonisation, d'égalité sur le territoire, mais pas de réponse en proximité. Le rôle de l'organisation concrète des acteurs ne peut se faire au niveau des départements du fait de leur grande taille. On peut considérer que le niveau de mise en œuvre des schémas doit être d'une proximité suffisante pour que les différents acteurs puissent travailler ensemble à un niveau infra départemental. Les contrats locaux de santé ont plus de sens et atteignent la dimension citoyenne. Une agglomération de quelques milliers d'habitants peut faire émerger des moyens et il est alors possible de construire en termes d'organisation professionnelle. Il s'agit avec les CLSA d'une réplique de la CRSA à un niveau local en donnant la responsabilité au maire, seul légitimé par la population à en assurer la présidence. La CLSA doit fonctionner sur le même modèle que la CRSA avec les mêmes collègues et RU et des élus. On arrive là à une vraie décentralisation de l'organisation avec une légitimité d'utilisateurs beaucoup plus forte. Il faut aller plus loin que l'acte 2 de C. COMPAGNON et s'éloigner de la seule question de la santé. C'est une décentralisation locale avec une coordination de tous les acteurs. Notamment avec des RU qui seraient capables de porter au niveau du conseil local sous l'autorité du maire, un véritable contre-pouvoir avec d'une part l'administration et d'autre part la démocratie incarnée par le maire et appuyée par les professionnels et RU.

La démocratie effective : dépend de la définition qui en est donnée. S'il s'agit d'un avis ou d'un pouvoir d'influence ou de pouvoir ou contre-pouvoir, ou de co-construire, la réponse n'est pas la même.

Cela passe par la reconnaissance des U (statut) avec leur implication et leur compétence

Il faut trouver les moyens qui diffusent l'action en version locale de la démocratie en santé. S'il s'agit de partage du pouvoir il faut que cela se fasse à tous les niveaux et pas seulement dans les établissements.

Il faut bousculer les différents pouvoirs en place, dans les établissements. Il paraît plus intéressant d'avoir un comité local santé autonomie, représentation de tous les U avec des compétences sur l'H ou le MS et l'ambulatoire plutôt que multiplier les U dans toutes les structures. Il y a là un double intérêt : réduire le nombre de personnes nécessaires un intérêt plus fort quant aux questions de santé et non quant au fonctionnement de telle ou telle structure. Ceci n'exclut pas la nécessité d'avoir des CRUQPC d'un niveau territorial.

8. L'avenir de la DS se situe-t-il vers une démocratie indirecte par les représentants des usagers ou vers une démocratie par les usagers eux-mêmes ?

Le problème fondamental est de définir la base électorale

9. Que pensez vous de l'éventuel statut qui pourrait être reconnu aux représentants des usagers ? Doivent-ils devenir des professionnels ?

Si l'on considère que les RU possèdent des compétences utilisées par la société cela donne évidemment droit à un statut, et à des formations payées, des frais de déplacement et des autorisations d'absence de l'employeur...techniquement et juridiquement rien ne s'y oppose c'est juste une décision politique qui doit être. Si on les utilise comme expert, formateur ou chercheur on ne peut

pas les traiter différemment, M. EG se différencie de Mme C. COMPAGNON en leur donnant le même statut que les professionnels avec qui ils travaillent (travail de recherche, on rémunère une expertise, si on demande qu'il y ait des usagers, ils doivent être payés exactement de la même façon). La notion de reconnaître leur compétence "expérientielle" lui paraît plus intéressante. On ne parle pas de professionnalisation, ils apportent une expertise, recherche, et formation, ils ne peuvent être des professionnels.

10. L'usager doit-il selon vous avoir une place dans le processus décisionnel final ?

Si l'on considère que la démocratie sanitaire est sur le même modèle que la démocratie sociale il faut y répondre de la même manière

La place dans la décision finale, co-constructions, aux 3 niveaux patients, usagers et citoyens, M. EG croit fortement en la co- construction des parcours santé.

ANNEXE 3 : Entretien avec Christine FERRON

Présidente de la Commission spécialisée dans la prévention de la CRSA de Bretagne, IREPS, 24 avril 2014

1. Quelle est votre fonction à l'ARS Bretagne ?

Christine FERRON n'exerce aucune fonction publique non élective à l'Agence régionale de Santé de Bretagne. En revanche elle exerce la fonction de Présidente de la Commission spécialisée prévention de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie, un organisme consultatif composé d'élus de la société civile, eux-mêmes proposés par le Directeur général de l'ARS Bretagne.

2. Quel est votre parcours à l'ARS Bretagne ?

De fait, son parcours s'est déroulé en dehors de l'ARS Bretagne. Mais avant d'exercer sa fonction actuelle au sein de la CRSA Bretagne il s'est articulé comme suit: Psychologue clinique et pathologique de formation, Christine FERRON réalise une thèse de doctorat en psychologie du développement, elle effectue son stage de recherche au sein d'un centre d'examen de santé auprès des jeunes (18-25 ans) et des adolescents.

Ensuite, elle effectue son stage post-doctorat aux Etats-Unis et participe à des actions de promotion de la santé. Puis, elle se rend en Suisse afin d'étudier durant trois années au sein de l'Institut de médecine préventive de santé publique de Lausanne et d'une unité de programmation des programmes de prévention. Elle y développe un vif intérêt pour l'évaluation des politiques publiques. Après s'être impliqué au sein d'une association nationale le CEFES dans le domaine de l'appui au développement et la promotion de la santé, elle deviendra Directrice adjointe des affaires scientifiques de l'INPES, qu'elle considère comme éloigné du terrain. Enfin et aussi préfère-t-elle la proximité qu'offrirait l'échelon régional au sein de l'organisation qu'elle dirige aujourd'hui : l'IRPES.

3. Quel est votre rôle dans le processus d'instauration d'une démocratie sanitaire ?

Elle définit essentiellement son rôle par sa qualité de professionnel œuvrant à la promotion de la santé au sens de la Charte d'OTTAWA.

4. Quel est l'historique du dispositif que vous pilotez ?

Si la loi du 21 juillet 2009 relative à l'hôpital, aux patients, à la santé et aux territoires est le cadre juridique de ce dispositif, c'est en juillet 2010 que les commissions spécialisées de la CRSA Bretagne sont créées, composition, élection de ses présidents.

5. Quelle est la place réservée aux associations de patients dans ce dispositif ?

Si Christine FERRON nous a renvoyé vers la commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers présidée par Claude LAURENT pour davantage de précisions, elle nous affirme que les ratios sont de 1 représentant sur 8 membres au sein d'un collège, et de 1 représentant des usagers sur 4 membres d'une commission spécialisée.

Leur place est-elle réellement significative ? Cela dépendrait de la personnalité et du positionnement du représentant des usagers. Une personne effacée, avec un manque de confiance en elle, peu encline à s'exprimer rendrait sa place peu significative au sein d'une commission.

6. Le dispositif actuel est-il selon vous de nature à donner un véritable élan aux associations de patients ?

Selon Christine FERRON ce n'est pas tant les moyens du dispositif actuel que la manière dont les territoires se les approprient qui peut donner un véritable élan aux associations de patients. A titre d'exemple, une enveloppe nationale a été redistribuée aux différentes CRSA des régions de France, de façon égalitaire, pour autant, l'ARS Bretagne s'est saisie de son autonomie afin de se l'approprier et ainsi de donner un élan aux associations d'usagers par le lancement d'un appel à projets: une méthode démocratique, avec une sélection au sein d'une commission conjointe à la CRSA de Bretagne.

7. Si non quelles compétences les pouvoirs publics pourraient leur attribuer en vue d'atteindre cet objectif?

Ce ne serait pas tant des compétences qu'un changement du rapport qu'ont les pouvoirs publics avec les représentants des usagers qu'il faudrait entériner. Elle insiste sur la nécessité de s'adapter aux représentants des usagers, leur octroyer une formation adaptée à leurs besoins. Ceux-ci sont parfois amenés à étudier des textes juridiques complexes, des documents de centaines de pages en l'espace de 48 heures avec des professionnels et à donner leur avis sur ceux-ci, au sein des groupes de travaux de la CRSA. L'exigence qui pèserait actuellement sur les représentants des usagers ne différerait actuellement en rien de celle qui pèserait sur les professionnels qui composent les commissions des CRSA : une anomalie, constate-t-elle.

7 bis Faut-il qu'ils deviennent des professionnels?

Non, mais une professionnalisation mesurée serait souhaitable. Une formation respectueuse de ce qu'ils sont : des représentants des usagers avec des limites (leur propre état de santé le cas échéant). Il est important que les représentants des usagers soient formés en vue de maîtriser les jeux des acteurs, les jeux de pouvoirs, leur positionnement par rapport à ces réalités. La démocratie sanitaire actuelle ne tiendrait pas assez compte de leur spécificité.

9. Est-ce un dispositif national ? Oui, la conférence nationale de la santé et de l'autonomie. Si oui, savez-vous comment il s'applique dans d'autres régions ? C'est la même organisation pour toutes les autres régions, celle des CRSA, les collèges, les commissions.

10. La démocratie sanitaire est-elle aujourd'hui selon vous un dispositif efficace?

Il y a de la frustration. Un sentiment parfois de ne pas être considéré, et par là même une volonté d'être davantage entendu. A titre d'exemple, après avoir été consulté par la Direction de l'ARS Bretagne sur le PRS, et avoir rendu majoritairement des avis négatifs, le DGA de l'ARS Bretagne a présenté à la CRSA de Bretagne un PRS finalisé avant la consultation, prêt à l'adoption sans tenir compte des avis majoritaires. Christine FERRON n'a pas évoqué le terme de démocratie de façade.

11. À titre personnel, qu'en pensez-vous ? Pourriez-vous nous suggérer des pistes d'amélioration ?

- Un nouveau cadre à poser pour faire vivre cette démocratie sanitaire.
- Une démocratie réellement consultative.
- Donner des moyens réels pour infléchir la politique régionale de santé publique française.
- Améliorer les rythmes de travail afin de pouvoir consulter les usagers à représenter.
- S'adapter aux acteurs de la démocratie sanitaire, les représentants des usagers et les membres de la commission quant aux délais de leurs missions.

12. Croyez-vous que la réalisation d'une démocratie sanitaire réelle est un projet réalisable ? Et est-ce pour vous souhaitable? Oui, c'est une conviction. La volonté politique nous y conduirait. Oui, elle a confiance en chaque individu en général, en l'Homme.

13. A votre avis, l'avenir de la démocratie sanitaire se situe-t-il vers une démocratie indirecte ou vers une démocratie directe, par les usagers eux-mêmes?

La démocratie directe lui semble difficile à mettre en place. Même avec le concours des NTIC.

14. Que pensez-vous de l'éventuel statut qui pourrait être reconnu aux représentants des usagers ?

La rémunération peut être un élément intéressant de motivation. Mais il serait préférable que les représentants des usagers ne s'enferment pas dans des postures professionnelles qui les déferaient de l'authenticité que revêt leur contribution actuelle à la démocratie sanitaire.

15. Aujourd'hui, avons-nous des représentants des usagers ou de types d'usagers?

Christine FERRON témoigne avoir rencontré des représentants de "types d'usagers". Elle leur reconnaît une forme de connaissance sur leur pathologie, mais sans le recul du professionnel de santé, et **regrettent** qu'ils représentent d'autres usagers en s'identifiant uniquement à leur cas. Elle ajoute que

les médecins au sein des CRSA défendent également leurs points de vue à partir de leur spécialité ou expérience personnelle dans le domaine médical.

17. Selon vous quels sont les éléments appuyant votre légitimité à représenter les usagers?

Sa légitimité c'est la connaissance de son domaine : la prévention et la promotion de la santé. Sa légitimité, c'est sa capacité à se positionner comme étant au service des usagers et non comme représentante des usagers et à défendre ses positions, mes jamais par rapport à l'IREPS.

1. Quelle est votre fonction ? En quoi consiste concrètement votre fonction ?

Bernard Gaillard est Président de la CRSA de l'ARS Bretagne. Il se définit comme le Président d'une assemblée constituée d'une centaine de membres divers (regarder les catégories de membres : usagers, élus, personnalités qualifiées). C'est un Président **élu** et non nommé. La CRSA est une instance de démocratie consultative qu'il faut faire vivre. La Démocratie est une ambition mais aussi, c'est le défi de permettre à personnes de parler de sujets, en l'occurrence de santé.

2. Quel est votre parcours récent ?

Bernard Gaillard est psychologue. Il a un long parcours du côté de la santé au sens du bien être. Ce n'est pas un professionnel du sanitaire. Il se dit présider une conférence de démocratie **en santé** et non sanitaire. À son sens, ce serait une erreur de la loi HPST de l'avoir appelée sanitaire. La santé ne se réduit pas au sanitaire mais **bien être** au sens large. Parce que Bernard Gaillard était auparavant psychologue et professeur de psychologie il est, à ce titre là, une personnalité qualifiée de la CRSA. Il explique avoir un parcours du côté de l'aide aux victimes de violences, crimes.

La composition de la CRSA s'inspire de cette idée : il s'agit d'avoir des représentants du sanitaire, du social, du médico-social, des usagers, des élus.

3. Quel est votre rôle dans le processus d'instauration d'une démocratie sanitaire ?

D'abord, Bernard Gaillard souhaite revenir sur la formulation de la question. Il différencie la démocratie **sanitaire** de la démocratie **en santé**. Il souhaiterait d'ailleurs pouvoir convaincre les responsables politiques de changer de formulation.

Puis, Monsieur Gaillard propose de réfléchir sur la notion de **démocratie**. Il souligne d'abord la différence entre la CRSA et un Parlement qui décide. Avec la CRSA, il s'agit d'une démocratie non pas délibérative mais **de consultation**. La CRSA réagit à la demande d'avis (sur le PRS par exemple). Dès lors, le rôle de Monsieur Gaillard tient dans la création de lien. D'une part, la CRSA a l'ambition de contribuer à faire du lien. C'est une mise en lien entre les acteurs de terrain et les représentants de l'état en région. En effet, l'état ne présente d'intérêt qu'en raison du bien-fondé de son action sur le terrain ; d'où la nécessité du lien. Les projets doivent être élaborés au nom de la population. D'autre part, le Président de la CRSA se doit de faire du lien au sein même de la CRSA, entre des membres qui viennent d'horizons différents. Toutefois, Monsieur Gaillard tient à souligner qu'il ne pas un lien administratif mais lien **citoyen**.

4. Quel est l'historique du dispositif que vous pilotez ?

Question non posée. Cf. site ARS.

5. Quelle est la place réservée aux associations de patients dans ce dispositif ?

Une place forte aux usagers et aux représentants de patients est déjà donnée. Il y a de nombreux représentants, bien que, pas assez diraient les usagers car ces derniers ne sont pas majoritaires et toutes les associations ne sont pas représentées. Les associations s'organisent pour répondre en commun (même si des réponses individuelles sont possibles) aux appels à candidature de l'ARS. De son côté, l'ARS fait des recherches d'équilibre. Il s'agit d'essayer de faire en sorte que l'ensemble des champs pathologiques, de morbidité et du médico-social soient représentés.

Au sens de Monsieur Gaillard, il convient distinguer le patient de l'utilisateur et du citoyen. Le **patient** est celui qui est au pied du bureau de professionnel de santé, qui est dans une relation de soin. L'**usager** peut, quant à lui, être un patient mais également un proche, une personne de confiance, une personne qui a un intérêt pour le patient. Le terme de citoyen est plus large encore. À la CRSA, siègent des **représentants d'usagers** qui ne sont pas forcément des usagers. Par exemple, dans les ESAT, IME, il y a une population 'usager' mais ces usagers sont dans des établissements gérés par des grandes

associations ; lesquelles sont historiquement issues de familles qui se sont engagées dans les années 1950. À la CRSA, siègent ces associations. Ce ne sont donc pas des usagers en tant que tels.

6. Le dispositif actuel (CRSA) est-il selon vous de nature à donner un véritable élan aux associations de patients ?

Monsieur Gaillard est de nature positive. La CRSA est différente des conférences de santé dans lesquelles les associations d'usagers avaient peu de place. Les enquêtes révèlent d'ailleurs une **satisfaction** à l'existence de ces CRSA.

En Bretagne, qu'est ce qui en plus ? Une commission des usagers fait un **rapport annuel** qui est adopté par ensemble des membres de la CRSA. C'est une offre pour s'investir : le rapport est riche et complet (le lire). Également, Monsieur Gaillard note une évolution quant à l'attention portée à ces associations. Pourtant, les accompagne-t-on pour qu'elles s'expriment réellement ? Ici, c'est la question de la **formation** des associations de représentation qui se pose. En effet, la démocratie mérite un accompagnement et une formation initiale mais aussi continue. La participation à la CRSA demande de s'approprier des documents complexes. Également, le défi tient dans le fait que les représentants d'usagers soient écoutés et que leur travail serve à quelque chose. C'est ici une piste d'amélioration à creuser : qu'est ce qui est fait de la parole des représentants d'usagers ? En Bretagne, on a une histoire de la CRSA qui a contraint l'état en région à l'écouter.

7. Quels sont, pour vous, les objectifs de la démocratie sanitaire ? Ces objectifs sont-ils aujourd'hui remplis ?

C'est ici la question de l'efficacité du dispositif. Or, il convient de distinguer le **droit des usagers** de la **démocratie en santé**. La démocratie est un dispositif public, social et politique qui permet sur une place de prendre le pouvoir et de parler ensemble sur ce pouvoir (cf. Grèce Antique). Alors que, le droit des usagers est dans la DDHC. Dans son rapport au médecin, le patient reste un humain. Selon Bernard Gaillard, la loi Kouchner est un non sens. Nous sommes des humains et nous avons des droits fondamentaux de respect de la personne. C'est donc un pis-aller. La même interrogation se pose pour les droits de l'enfance. On est sur le respect, l'égalité des droits de la personne. La démocratie est, quant à elle, un mode de gestion politique d'une société.

8. A votre avis, l'avenir de la démocratie sanitaire se situe-t-il vers une démocratie indirecte (par les représentants des usagers) ou vers une démocratie directe, par les usagers eux-mêmes ?

Vers où serait-il souhaitable d'aller ? Sachant que le souhaitable n'est pas forcément le bien... Monsieur Gaillard note qu'il existe déjà de la démocratie en santé, le Parlement vote l'ONDAM par exemple.

À ce jour, la démocratie s'appuie sur **des représentants**. Il s'agit de replacer la question dans un contexte plus général de la représentation dans la démocratie vs référendums / démocratie directe. Or, il n'est pas possible d'avoir la démocratie de et par tout le monde. Il s'agit donc de faire une sélection. Mais, jusqu'où se fait cette sélection ? Combien de niveaux faut-il établir entre le peuple et l'élus ?

Monsieur Gaillard mentionne que la **composition de la CRSA peut s'envisager autrement**. Les représentants politiques ne sont pas forcément impératifs. Ils sont déjà élus ailleurs, notamment là où il y a de la démocratie délibérative et où ils votent le budget. Il en est de même pour les DH, lesquels n'ont pas la même posture que l'usager. Le DH peut être ailleurs dans une posture délibérative. Il s'agit également d'avoir une représentation d'usagers légitimes. Actuellement, c'est DG ARS qui les désigne. Certes, la désignation se fait sur proposition mais c'est une désignation. Or, pour être légitime, il faut être élu par le peuple. Ce modèle existe ailleurs, au Québec par exemple du côté de l'éducation. Monsieur Gaillard conseille de regarder ce modèle en ce qu'il est très abouti : sur un territoire, des élus votent projet éducatif, gèrent les recrutements et lèvent l'impôt. Pour la sécurité sociale, une année il y a eu des élus des assurés.

9. Que pensez-vous de l'éventuel statut qui pourrait être reconnu aux représentants des usagers (indemnisation, rémunération) ?

C'est une bonne question qui renvoie de manière plus globale au statut des élus en France. Le parallèle se fait aussi avec les syndicats qui ont vu leur statut reconnu. Les élus politiques ont déjà un statut, ils perçoivent une indemnité et viennent sur leur temps de travail. Il y a là une **inégalité** entre les usagers qui sont bénévoles. La CRSA est donc un lieu surtout approprié par des retraités, ce qui n'est pas représentatif de la population globale. Dans le cas d'un salarié, ce dernier vient sur son temps de loisir et pas son temps de travail ou alors il doit demander des autorisations d'absence pour siéger à la CRSA. Il conviendrait donc d'indemniser l'ensemble des frais. Il ne faut pas que ça soit un coût pour l'utilisateur de participer à la CRSA. Une autre question se pose aussi, celle d'accessibilité. Prenons le cas d'un utilisateur déficient visuel, il doit avoir accès à une compensation.

10. L'utilisateur doit-il avoir une place dans le processus décisionnel final ?

Certainement. Essentiellement au sens de Monsieur Gaillard, quand cela le concerne. Il conviendrait aussi d'augmenter le nombre de représentants des utilisateurs dans les instances – non pas pour mettre les professionnels en difficulté mais, pour avoir de la co-construction.

11. Selon vous quels sont les éléments appuyant votre légitimité à représenter les utilisateurs ?

Pourquoi le DG ARS l'a-t-il appelé pour être membre de la CRSA ? Ce n'est pas par hasard. Monsieur Gaillard se dit têtu et obstiné, il sait résister. Il est doté d'une capacité d'écoute et de mise en relation. La CRSA est en effet une assemblée complexe avec des personnes représentant des intérêts divergents.

ANNEXE 5 : Entretien avec Thierry de LABURTHE

Directeur adjoint en charge de la démocratie sanitaire, de l'animation territoriale et de la communication, ARS Bretagne, 5 mai 2014

1. Quelle est votre fonction ?

Directeur adjoint en charge de la démocratie sanitaire, de l'animation territoriale et de la communication au sein de l'ARS Bretagne. Chargé de la coordination du Projet Régional de Santé (PRS) et de ses déclinaisons territoriales (Projets territoriaux de santé (PTS) et Contrats locaux de santé (CLS)).

2. Quel est votre parcours récent ?

Agent de direction de la sécurité sociale, a rejoint l'ARS en octobre 2011. Auparavant, a travaillé dans différents organismes de la sécurité sociale, notamment dans la branche recouvrement.

3. Quel est votre rôle dans le processus d'instauration d'une démocratie sanitaire ?

L'instauration d'une démocratie sanitaire est un processus qui précède la création des ARS et qui s'est fortement intensifié lors de leur mise en place. En rejoignant l'ARS, a participé à l'accompagnement de ce processus dans une perspective de continuité. Dans ce cadre, il a été en charge de la concertation dans la fin de l'élaboration du PRS et de la démarche de co-construction des PTS et CLS dans la région Bretagne.

4. Quel est l'historique du dispositif que vous pilotez ?

En termes de pilotage du dispositif, la démocratie sanitaire est associée à la coordination du PRS et de ses déclinaisons territoriales, regroupées au sein d'une même direction de la stratégie et des partenariats au sein de l'ARS. Il s'agit d'un parti pris dès le départ en Bretagne, lors du processus d'instauration de la démocratie sanitaire dans la région. La vocation de ces projets de santé en région avait pour but de répondre aux ambitions en termes de démocratie sanitaire, les projets de santé de la région se devant d'être vécu sous le prisme de la concertation.

En pratique, la démocratie sanitaire, telle qu'elle est conçue en Bretagne inclut non seulement les usagers mais aussi la construction par les acteurs de santé des projets de santé (PRS, PTS, CLS, etc.).

Au départ, le contexte initial était tendu sur le plan des partenariats : méfiance des acteurs face à l'institution ARS alors naissante. La construction d'une reconnaissance mutuelle des acteurs s'est faite progressivement, malgré des tensions initiales.

Résumé des étapes :

- Phase 1 : décisions concernant le découpage territorial: étape conflictuelle sur fond de remise en cause des agences. Phase 2 : mise en place du PRS vécu comme « descendant », imposé par le pouvoir central ou déconcentré. Les acteurs auraient voulu plus de temps pour son élaboration.
- Phases suivantes : climat plus apaisé et favorable au dialogue. Mise en place d'une méthodologie claire sur la base d'un principe de co-construction pour les PTS.

La situation aujourd'hui et donc plus encline à une atmosphère de co-construction.. En témoigne concrètement, des PTS ont été co-signés par les maires de grandes villes et l'ARS. Ou encore, la convention cadre avec les 4 CG.

5. Quelle est la place réservée aux associations de patients dans ce dispositif ?

Le CISS (Collectif inter-associatif sur la santé) a eu un rôle important dans l'émergence d'une parole associative en ayant un rôle de fédérateur. La subvention de l'ARS Bretagne a été fortement augmentée pour faciliter sa fonction de pivot à l'échelle régionale et reconnaître son action. La dotation est passée de 30000 à 50000 euros, ce qui marque la volonté d'une accentuation de son rôle. Ce partenariat avec le CISS va d'ailleurs au-delà des contrats pluri-annuels d'objectif et de moyens (CPOM).

Le financement de chargé de mission à temps plein au sein des conférences de territoire a également permis d'animer des débats avec les représentants associatifs et de faire émerger une parole associative.

Les associations qui ont été désignées pour participer à la CRSA et aux conférences de territoire l'ont été sur la base des informations données par les différentes directions de l'ARS afin d'obtenir une représentation maximum de tous les domaines. Les collectifs existant ont permis de voir émerger une parole collective plus facilement.

6. Le dispositif actuel (CRSA) est-il selon vous de nature à donner un véritable élan aux associations de patients ?

Oui, mais il est encore difficile pour elles d'exister au milieu d'acteurs institutionnels tels que ceux présents dans les CRSA et les conférences. Il apparaît important pour les associations de pouvoir construire une position commune en dehors des instances comme la CRSA pour ensuite mieux la porter lors de ces instances. C'est dans le cadre de réunions entre elles ou de forums ou de débats que se construit un discours associatifs et des positions communes qui sont essentielles à la dynamique associative.

L'ARS a pour rôle de maintenir la capacité des usagers à exprimer les besoins de santé aux niveaux des territoires. Elle doit faciliter l'appropriation par les usagers et de leurs représentants des outils du dialogue avec les partenaires institutionnels. Elle a pour vocation de permettre aux usagers d'être en mesure de forger un discours collectif utile au débat public et qui permettra de faire entendre leur parole.

7. Si non quelles compétences les pouvoirs publics pourraient leur attribuer en vue d'atteindre cet objectif ?

L'ARS doit faciliter les formations des représentants d'usagers, notamment sur les la communication orale ou sur la connaissance des institutions. Par exemple, elle finance des associations qui éditent des guides à destination des usagers. Autre exemple : par l'intermédiaire du CISS, une formation « prise en parole en public » a pu être mise en place. Ces formations doivent permettre une meilleure organisation de la parole associative qui gagne en force et en clarté. Cette parole claire est un atout dans le dialogue qui doit intervenir avec les ARS et les autres acteurs locaux.

8. Pensez-vous que les représentants des usagers deviennent des professionnels ?

C'est souhaitable pour l'émergence de positions communes aux représentants des usagers. Mais cette professionnalisation ne doit pas conduire à un contrôle du discours des associations mais à une expression plus claire des besoins locaux et permettre une véritable co-construction des projets de santé. Par professionnels il faut entendre des personnes spécialisées qui disposent des moyens dédiés pour leur activités mais pour autant ces professionnels ne doivent pas être institutionnalisés et doivent bien garder leur connaissance et leur proximité des besoins de l'utilisateur et du patient.

9. Quels sont, pour vous, les objectifs de la démocratie sanitaire? Ces objectifs sont-ils aujourd'hui remplis ?

De manière synthétique, deux objectifs peuvent être posés:

1. Une action en santé basée sur la connaissance des besoins et l'adaptation des réponses à ces besoins : c'est tout le champ de la place des usagers dans le système de santé.
2. Co-construire les outils de programmation en santé (PTS, CLS) avec l'ensemble des acteurs. Au niveau de l'ARS, il s'agit de veiller au respect des règles du jeu : la déclinaison du PRS au niveau territorial doit être le fruit d'un dialogue entre les partenaires.

10. À titre personnel, qu'en pensez-vous ? Pourriez-vous nous suggérer des pistes d'amélioration ?

Renforcer la place des usagers avec une volonté d'une recherche par l'ARS d'une co-construction des réponses aux besoins. Mais avec une limite dans la codécision liée aux compétences de chacun définies par les textes.

11. Quels sont les obstacles à la réalisation d'une démocratie sanitaire effective ? Et est-ce pour vous souhaitable de tendre vers davantage d'effectivité ?

La construction de collectifs associatifs est essentielle car elle permet de voir émerger une parole associative. Le rôle des CISS est de ce point de vue essentiel. Les collectifs sont une bonne réponse à certaines difficultés de la démocratie sanitaire.

12. A votre avis, l'avenir de la démocratie sanitaire se situe-t-il vers une démocratie indirecte (par les représentants des usagers) ou vers une démocratie directe, par les usagers eux-mêmes ?

Pour connaître l'avis des populations à un niveau très local, c'est utile, par exemple pour les CLS. L'enjeu de la professionnalisation des acteurs associatifs permettrait de leur faire réaliser des enquêtes.

13. Que pensez-vous de l'éventuel statut qui pourrait être reconnu aux représentants des usagers (indemnisation, rémunération) ?

Oui, l'indemnisation et la rémunération des représentants des usagers, serait une évolution intéressante et ne serait pas d'un coût très important. Le CISS pourrait se charger de ces indemnisations sur la base d'une compensation par l'ARS puisqu'il regroupe déjà plus de 60 associations au niveau régional. Cela éviterait tout mélange des genres

14. L'utilisateur doit-il avoir une place dans le processus décisionnel final ?

La logique suivie est plutôt celle d'une co-construction de la planification et des projets locaux. La décision relève du DGARS ou d'autres acteurs en santé dans le cadre des compétences données par les textes. Cela n'empêche pas la recherche d'une adhésion de tous les acteurs.

15. Selon vous quels sont les éléments appuyant une légitimité à représenter les usagers ?

C'est l'agrément qui représente l'élément essentiel de légitimation. Cet agrément est régional et national, il est essentiellement géré par le ministère.

ANNEXE 6 : Entretien avec Claude LAURENT

Président de la Commission du domaine des droits et des usagers de la CRSA Bretagne, EHESP, 30 avril 2014

Claude Laurent, retraité, j'ai longtemps œuvré dans le monde médico-social, j'ai été président d'association départementale, pendant quelques années

J'ai été 17 ans directeur général d'associations départementales dans le champ du handicap, arrivé en retraite en 2008 je suis devenu président régional des Associations des Personnes Handicapées de Bretagne, et je suis actuellement porte-parole animateur du Comité d'Entente Handicap Bretagne qui regroupe les diverses fédérations régionales des personnes handicapées que ça soit l'association des paralysés de France, URAPEI²⁹ de Bretagne, UNAFAM³⁰, URAPEDA³¹, disons tous les champs des différents handicaps auxquels on a rajouté des collectivités des quatre collectifs départementaux, sachant qu'au sein de chaque département il existe, un collectif départemental des associations de personnes handicapées, qui regroupent les associations d'handicapés de chaque département. Ce qui veut dire que le Comité d'Entente Handicap Bretagne fédérera de fait l'ensemble du monde du handicap en Bretagne. Ce comité d'entente a été créé en 2009, avec la loi HPST, pour être l'interlocuteur tant du préfet de région que du directeur général de l'agence régionale de la santé pour le champ du handicap.

Au niveau des différents mandats que j'ai actuellement dans le champ de la démocratie sanitaire, je siège au conseil de surveillance de l'ARS, dans le cadre du collège des représentants des usagers, je suis vice-président de la conférence régionale de la santé au titre de la commission droits des usagers, je siège à la commission d'appel à projet de l'ARS et puis dans diverses commissions de l'agence via la CRSA (la commission offre de soins, commission prévention, OMEDIPT³², commission technique régionale sur l'autisme, ...). Dans le cadre du renouvellement de la CRSA, qui va avoir lieu cet été, j'ai indiqué ne pas souhaiter poursuivre ;

On peut vous demander pourquoi

Assez rapidement j'ai souhaité ne pas poursuivre ou il se peut que je sois amené à poursuivre si vraiment il y avait absence de candidats mais je ne souhaite pas poursuivre en deux mots, c'est un engagement très lourd, je sais que depuis la création de l'agence régionale de santé, les missions sont chronophages et si encore cela servait à quelque chose... L'investissement humain des représentants des usagers est quelque chose de lourd et chronophage pour des résultats sans retours sur investissement corrélatifs.

Qu'est-ce qui vous donne ce sentiment ?

Alors, la première chose c'est l'analyse au niveau du conseil de surveillance (de l'ARS). À ce niveau le conseil a dans ses missions de voter le budget de l'agence, budget contraint au niveau national donc le vote du budget est à la rigueur une simple formalité, où le conseil de surveillance n'a aucun poids et la deuxième mission du conseil de surveillance (de l'ARS) et de délibérer, d'émettre un avis sur les résultats de l'action ou des actions de l'agence.

La première année on n'a pas eu à émettre d'avis ou plus exactement à valider le rapport d'activité de l'ARS. La deuxième année il y a eu quand même interpellation du conseil de surveillance notamment du collège des personnes qualifiées et des représentants des usagers qui ont fait ce constat : « on nous demande d'émettre un avis et de voter pour les résultats des actions de l'agence, or on nous demande

²⁹ Union régionale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

³⁰ Union Nationale de famille ou Ami de personnes Malades et handicapées psychiques

³¹ Union Régionale des Associations de Parents d'Enfant Déficier Auditif

³² Observatoire des Médicaments, des Dispositifs Médicaux et de l'Innovation

de voter à partir d'un rapport qui est fait par l'agence ». L'agence est alors juge et partie et ce collège des personnes qualifiées qui a été très moteur sur cette logique là, a dit qu'il ne voterait pas, on souhaite que raisonnablement il y ait une évaluation qui soit faite sur les résultats des actions de l'agence par nous-mêmes par un cabinet externe sur laquelle nous pourrions émettre un avis. Ça été pour le directeur de l'ARS et du conseil de surveillance un peu interpellant, mais il a été accepté que l'on crée un groupe de travail au sein du conseil de surveillance pour justement piloter cette action et cet avis. Je dois dire que dans les personnes qualifiées qui ont été chargés de cette question là il y a un des membres de l'EHESP Mr S., et Mr G ancien membre de la DRASS et Mr R qui était également très impliqué et moi-même j'ai été leur appui fort puisque je connais ces personnes de longue date et on a pu travailler ensemble.

Cela signifie qu'il que la qualification des personnes à un impact sur la force de proposition

Oui. Dans le conseil de surveillance il y a un élément qui n'est pas neutre. En Bretagne on a le vice président du conseil de surveillance Mr R qui représente l'assurance-maladie mais qui a l'avantage d'être aussi président national de l'assurance-maladie, donc qu'il a immédiatement intégré le groupe de pilotages que nous avons menés et donc pour résumer nous avons réussi à mettre en place un comité de pilotage, nous avons exigé qu'il y ait un cahier des charges et nous nous sommes réunis plusieurs fois pour voir sur quelles aspects nous pourrions mesurer les résultats de l'action de l'agence et il nous est apparu qu'il y avait de nombreuses thématiques et on a choisi comme action l'accès aux soins des plus démunis. On a demandé à l'agence de missionner un appel à projet près d'un cabinet externe pour faire une étude sur ce thème ; on a exigé que l'agence fournisse à ce cabinet tous les éléments et nous avons une restitution par ce cabinet qui nous a permis d'émettre un avis au conseil de surveillance et de faire une proposition d'avis à ce conseil. Cette proposition a surpris car elle était quand même très politique cela voulait dire que beaucoup de choses au sein de l'agence avaient déjà été faites mais que peut-être c'était finalement une reconduction d'un certain nombre d'actions menées antérieurement et qu'on ne sentait pas derrière, les impulsions spécifiques de l'agence.

Plusieurs fois on est revenu sur cet avis et on a obtenu du préfet de pouvoir organiser une réunion sur une journée du conseil de surveillance pour ré aborder ce rapport. Le préfet de région à accepter et rester toute la journée avec nous. La Bretagne a été une des seules à avoir obtenu que le conseil de surveillance débattenne sur un temps très long alors que sur les autres régions la réunion dure une heure.

Je dois dire qu'au niveau du conseil de surveillance on a réussi à impacter une forme de démocratie sanitaire qui soit une force de pression car il y a eu le poids des personnes qui siègent qualifiées et il a fallu quatre ans pour arriver à ça. C'est quand même une énergie dépensée de façon importante. Alors est-ce que ça continuera, la question se pose.

Autre création de la démocratie sanitaire la conférence régionale de santé et de l'autonomie. Magnifique outil

Quand vous dites magnifique cela signifie que vous lui attribuez quelle mission ?

Magnifique outil en ce sens qu'il est très composite, et regroupe les différentes strates il y a une composition avec 7 collèges qui représentent l'ensemble des acteurs qui peuvent avoir des avis à émettre sur la politique de la santé, santé au sens large, le sanitaire, la prévention le médico-social, les personnes âgées et des personnes handicapées et là on avait dans sa composition quelque chose qui était intéressant. Dans la définition des missions également, définition intéressante puisque la mission initiale est le Plan stratégique de santé et la deuxième des missions était le PRS est une des missions complémentaires étaient le suivi des indicateurs du projet régional de santé avec dans son articulation de la conférence régionale de santé, la création d'un certain nombre de commissions spécialisées (la commission spécialisée offre de soins, la commission spécialisée prévention, médico-social, la commission spécialisée des droits du patient.....)

Sur le fond on s'est dit que c'était un outil pertinent, alors dans le fonctionnement quatre ans après, suite à mon avis, le constat : est-ce que raisonnablement il y a une démocratie sanitaire avec la

conférence régionale de santé et de l'autonomie ? Je dis que c'est un outil qui n'a servi à rien ou qui a servi peut-être à se donner l'impression d'avoir été consulté, impliqué mais les suites données, à la rigueur sur la fin du mandat, peut-être un frémissement.

Alors pourquoi je dis un outil instrumentalisé ?

Bon tout d'abord première instrumentalisation, tentative d'instrumentalisation qui n'a pas abouti : élection du président. ARS avait choisi délibérément de porter la candidature d'une personne qualifiée à la présidence. C'était véritablement délibéré et pas de chance s'est un représentant des usagers qui a été élu. Ce représentant a fait du forcing et véritablement il a eu gain de cause auprès du directeur général de l'agence pour obtenir le revirement. Première victoire vécue par la conférence, victoire sur le directeur général

Ensuite le découpage sur le territoire de santé. La proposition du directeur général était découpage en quatre territoires de santé correspondant à chacun des départements, c'était ma proposition et cela me convenait mais le président de la conférence régionale de santé qui avait été élu. Et qui était pour le maintien des territoires de santé telle qu'il existait antérieurement à savoir les territoires sanitaires. La conférence a voté et a eu gain de cause contre le directeur général de l'agence qui a dit que puisque vous avez voté pour 8 territoires de santé, c'est la démocratie et s'est acté

Troisième étape est un peu plus complexe du plan stratégique régional de santé. On est rentré dans une démarche, on a été assailli de documents et on nous a dit c'est comme ça. Alors c'est pareil, les membres de la conférence qui prenaient leur marque, quand je dis que c'est un outil intéressant avec une composition multiple, ça nécessite d'apprendre à travailler ensemble. Apprendre à travailler ensemble entre le sanitaire, la prévention et le médico-social, ce n'est pas une évidence, sachant que initialement je suis représentant des usagers personnes handicapées on n'était pas favorable à cette loi HPST

Pourquoi ?

On représente un petit poids, équivalent de 1/10 par rapport au secteur sanitaire et on s'est dit que la loi étant votée, il faut s'y engager parce qu'après tout il faut faire peser aussi notre voix.

D'où cette difficulté à certains moments de travailler ensemble

Quels sont selon vous les obstacles à travailler ensemble ?

Le fait que le médico-social est un secteur très éclaté, le nombre des établissements médico-sociaux dans le champ de l'handicap avoisine en Bretagne les 500, dans le champ des personnes âgées on avoisine les 500 avec les organismes gestionnaires, on a en effet des associations comme les ADMPI qui en Bretagne pour le secteur handicap c'est 55 à 60%, et pour le reste c'est parfois une association qui gère plusieurs établissements donc un nombre d'associations gestionnaires importants. Pour le champ des personnes âgées, on a effectivement quelque fédération qui regroupe des congrégations, ou CCAS donc un nombre important alors que comparativement dans le champ du sanitaire, on trouve des interlocuteurs beaucoup plus structuré avec le conseil de l'ordre, URPS, et également de grandes fédérations FHF et FHP et la FEHAP et un nombre d'établissements sanitaires plus restreints même si j'ai été surpris la première année du nombre d'établissements sanitaires qui avoisinaient les 130 en Bretagne. Pour moi je connaissais quelques hôpitaux locaux, les deux CHU mais je ne pensais pas qu'il y en avait 130.

Il doit y avoir des tailles d'établissements différentes ?

Dans les habitudes de travail différentes parce que le secteur sanitaire social n'avait pas l'habitude de travailler ainsi y compris dans le champ du handicap. C'est peut-être un des avantages de cette loi de nous obliger de travailler ensemble. Avec le comité d'entente que j'anime les personnes disent qu'elles ont véritablement pris l'habitude de travailler ensemble sur un certain nombre de sujets et problématiques mais avec un certain nombre d'autres acteurs c'est plus complexe.

Et les acteurs des collectivités territoriales et des régions départements, collectivités de communes, ça peut déjà pour leur désignation poser un certain nombre de difficultés sauf avec le conseil régional où

la structuration est à peu près cohérente et il n'y a pas eu de changement d'acteurs et puis il y a eu véritablement une présence alors que je ne dirais pas autant des représentants des communes où les gens se sont battus pour venir à la CRSA dont certaines n'ont jamais été vus

Donc il a fallu apprendre à travailler ensemble sachant que la structuration des commissions spécialisées est prévue dans la loi dans le décret ce qui signifie qu'on ne compose pas les commissions spécialisées comme l'on veut. Si je prends le cas de la commission spécialisée offre de soins, une commission spécialisée est renforcée par la FHF et FHP qui disent vouloir maintenir leur rôle car c'est là où se débattent s'octroie des moyens les restructurations du système sanitaire, les autres collègues à côté..... On est là pour faire Copie conforme. D'où la difficulté la commission spécialisée médico-sociale, alors qu'on aurait pu faire des alliances et travailler efficacement là on a vu de suite le travail de noyautage des conseils régionaux. Les conseils régionaux ont dit, propos tenus, que cette commission doit être présidée par une personne du conseil régional, le médico-social c'est nous. Ce qui s'est fait, on a réussi à mettre un gestionnaire à la vice-présidence

Si j'ai bien compris, ça serait le fait que les personnes désirent maintenir des zones de pouvoir qui ont rendu difficile des alliances qui auraient pu permettre de construire des forces de proposition ?

Oui c'est cela, ensuite la commission droits des usagers, j'ai été élu haut la main sans souci, il n'y a pas eu d'animosité car d'abord c'est une petite commission de 12 membre ... La commission prévention, il y a une des alliances qui se sont faites. En ce qui concerne nos missions, au départ il a fallu apprendre à travailler ensemble. On a mis en place ces commission spécialisée qui ont été impliquées pour émettre chacune des avis et là dans plan stratégique régional, la première difficulté est d'apprendre à avoir une vision globale de la santé : moi du médico-social, le secteur de la personne âgée de la prévention et compris le sanitaire, car je ne sais pas ça tous les matins... Je ne m'étais pas véritablement intéressé et impliqué. Le problème c'est que les personnes des fédérations hospitalières ont le même problème et au moment de travailler sur le plan stratégique, chacun 'a regardé dans les documents qui lui était présenté la partie qui l'intéressait. D'où une difficulté à émettre un avis global. Toujours est-il qu'on est arrivé en CRSA avec un avis qui a donné lieu à un vote favorable

Selon vous qu'est-ce qu'il aurait fallu mettre en place pour faciliter cette vision globale ?

Il aurait peut-être fallu passer par une phase d'apprentissage, phase d'acclimatation sous **forme de** formation, de séminaires pour déjà mieux se connaître mieux apprendre à travailler ensemble et c'est ce que le président aurait pu proposer

Il y a un autre phénomène, la démocratie sanitaire dispose-t-elle des moyens pour qu'elle puisse exister. A-t-on des personnels ? car les personnes qui siègent, que ça soit des élus mêmes si elles ont des indemnités réduites pour certains, si ce sont des professionnels, FHF, FHP, directeur général du CHU, ces gens-là la CRSA c'est pas 24h tous les jours, ils vont éventuellement y consacrer un peu de temps avant les réunions, mais il n'y a pas de moyens humains affectés à des préparations, de synthèses et autre. Dans le monde médico-social c'est pareil. Bon il y a effectivement des représentants des personnes âgées comme moi. Des retraités qui sont plus corvéables les, sauf qu'au bout d'un moment ça ca ces limites,.... Un élément qui ressort de l'étude que j'avais faite avec M. CERRUTI sur ces questions-là avec qui on avait évoqué les moyens de la démocratie sanitaire. Aujourd'hui la démocratie sanitaire en Bretagne a été créée avec la mise en place de la CRSA. L'organigramme c'était un directeur général de l'ARS DG adjoint un directeur démocratie sanitaire un directeur offre de soins et médico-social et un directeur prévention voilà à peu près l'organigramme Les moyens humains de ce directeur était une personne qui avait été affectée plus 2 autres personne chargée de la démocratie sanitaire et qui dépendait de l'organigramme ARS il n'y avait pas quelque chose à part, c'est-à-dire que si le président de la CRSA avait besoin de quelque chose, il demande au directeur de la démocratie sanitaire c'est-à-dire qu'on n'est pas autonome en fonctionnement.

Réorganisation de l'organigramme de l'ARS quelque temps après .les deux personnes quittent et rejoignent la DT de l'ARS le directeur de la CRSA par et rejoint le CPAM : on modifie l'organigramme.

Un DG ARS ; un directeur général adjoint chargé de la stratégie et du développement avec une sous-direction démocratie sanitaire

Mais qui décidé de cet organigramme et de cette modification ?

LE DG ARS

Tout seul ?

Il n'a pas demandé d'autres avis, un beau jour il nous a dit voilà l'organigramme est rattachée comme ça. .. La personne avant est devenu secrétaire général du DG de l'ARS et on nous recrute alors une seconde personne et j'apprends qu'elle était contractuelle... Je n'ai rien contre les contractuels mais ça signifie qu'elle risque de disparaître à tout moment et c'est l'ARS qui la recruter.

Et en plus de direction s'est passé à sous-direction ?

Et direction s'est passée à sous-direction. Années 2013 commencent comme ça et ce qui devait arriver arriva ? La personne trouve un poste ailleurs et part. J'évoque avec quoi va-t-on travailler on me répond qu'on envisageait en recrutement et que les moyens commencent à être limités, je réponds veux bien sur 480, 500 postes oui, et on me dit pour vous aider dans votre mission, élaboration du rapport annuel droits des usagers on a un stagiaire qui vienne chez nous sur une période définie de stage, un stagiaire de haut niveau qui est aux études politiques de Lyon qui fait son stage à ARS , à la démocratie sanitaire. Je prends contact avec lui quelqu'un de bien mais il faisait une semaine ici une semaine à Lyon je lui réexplique ce dont on a besoin est c'est à la fin de l'année 2013 on me dit qu'on a enfin embauché quelqu'un. On lui a raccroché le volet communication, je me dis d'abord la personne est dans le volet communication est c'est une communicante donc c'est très bien... Donc les moyens c'est quand même la place que le DG donne à la démocratie sanitaire.

Dans le rapport CERRETI j'avais fait une des propositions, il « pourquoi si on veut une démocratie sanitaire digne de ce nom, ne ferait-on pas comme l'organisation des conseils économiques sociaux environnementaux, à savoir j'ai été membre de ce conseil pendant neuf ans il y a une structuration de professionnels qui sont là pour qu'entre deux sessions, de réunion, mettra en forme un certain nombre de rapports et de synthèse, de préparation des éléments du rapport, chacun fait son boulot.

Il n'y a pas de moyens logistiques voire même des indemnités de frais de déplacement c'est réglé difficilement ... Donc pour moi il n'y a pas cette structuration qui fait et qui donne ces réelles limites. Quand vous recevez de ARS les premiers éléments que l'on vous soumet pour avis, c'est tout un chacun qui doit se prendre le dossier complet se l'éditer à ses propres frais car on ne vous donne pas une version papier(on vous donne la version informatique) et puis chacun doit y aller, avec le regard sur tel points Mais la vision globale est complexe, donc ce qui est arrivé avec le plan stratégique régional, chacun a émis un avis qui était plus de l'ordre d'un avis oui mais, dans une démocratie les avis ont été intégrés au oui ce qui fait que ça été votée.

On est passé à la deuxième phase du PRS ; là pareil. Il n'y a pas lieu en amont de travaux d'associations de la CRSA pour dire, le PRS on envisagerait de bâtir de cette façon, globalement nous on a reçu un document brut de décoffrage sur lequel on devait émettre un avis.... Document qui nous est communiqué pour avis de 150 pages et pareil au bout d'un moment on a quand même demandé à avoir une version papier

Les contenus paraissent complexes ?

Il y a une certaine complexité mais si on veut s'impliquer car quand on accepte mandat doit s'indiquer, la compréhension est possible car il n'y a pas de langage trop ésotérique

Sont-ils toujours complets ou parfois vous êtes vous interroger sur des dimensions qui n'étaient pas évoquées ?

Il je pense que dans les dossiers il y a un nombre suffisant d'éléments connexes pour permettre d'avoir une vision réelle de la situation ars a repris les éléments de l'agence d'hospitalisation avec un certain nombre d'éléments mais là où commence véritablement l'incompréhension et mon incompréhension sur la démocratie sanitaire... On travaille sur l'élaboration d'un avis pour le présenter à la commission permanente qui va faire les préconisations d'avis et là on nous dit ça serait bien qu'il y ait un avis favorable et là le président qui était un adversaire du DG de ARS, on s'aperçoit qu'il était devenu un allier...

La commission permanente ce jour-là dit au président qu'elle ne le suit pas, nous on veut émettre notre avis et rédiger un avis à la commission permanente composée des avis de la commission des usagers, de l'offre de soins, et médico- social et prévention. La séance plénière arrive et on vote on débat, vote contre 31 votes pour 27 abstentions, quatre ; au retour, le directeur général adjoint monte à la tribune et explique comment on va décliner le PRS : j'avoue qu'on s'est tous regardé, maintenant je me qu'on aurait dû tous se lever et partir, on nous aurait dit après ce vote qu'on allait essayer de voir comment on allait travailler, il nous a simplement dit voilà comment on allait le décliner.

Est-ce que vous avez eu la sensation d'être plus dans un rôle consultatifs que du délibératif ?

De toute façon c'est là où nous on nous a véritablement dit votre avis ne nous lie pas. Parallèlement on apprenait que le conseil économique avait émis un avis défavorable, que le conseil régional avait voté un avis défavorable, que trois conseils généraux sur quatre avaient émis un avis défavorable et la PRS avait été publié comme il avait été proposé. Alors en annexe et il a eu quelques petites rectifications premier clash

Deuxième clash dans la démocratie sanitaire, début année 2013, le DG dit devoir faire une révision du PRS avec des éléments qui ont changé, et votre avis doit être donné dans un délai de deux mois. C'est la loi. Le président de la CRSA demande à chaque commission de se remettre au travail. Et moi je demande qu'on arrête ce cinéma..... Le DG dit qu'... il a alors fait un document de synthèse..... On fait alors une contribution en disant que ça ne sert à rien si en amont on ne nous associe pas à ce qu'on verrait nécessaire de modifier dans le PRS et si c'est encore pour nous amener un document brut, nous on ne peut pas être favorable. En plus sur le fond pour nous il n'y avait rien qui nécessite une révision. Vote de la CRSA sur la révision du PRS, globalement les mêmes résultats ce que nous avions eu..... Alors le DG de la ARS a commencé à se dire et entendre que ce que nous voulons : être associés ensemble en amont aux décisions de révision du PRS et non pas nous donner les documents bruts de décoffrages si vous publiez le PRS révisé, vous devez au moins nous répondrons officiellement à notre saisine et à notre document pour nous indiquer les raisons qui ont fait que vous n'avez pas retenu certaines des propositions. On est alors arrivé à obtenir une réponse individualisée et il s'est engagé à ce que à l'avenir dans les révisions du PRS et autres nous serions consultés en amont sur cette question.

Je considère que les avancées restent trop limitées pour que véritablement je sois prêt à me consacrer quatre ans

Dernier élément sur cette démocratie : la question dans le médico-social de la mise en place des commissions de sélection d'appel à projet. On nous annonce que dans le cadre du projet handicap qu'on allait lancer des 2012 un appels à projet pour résoudre la situation des jeunes adultes de plus de 20 ans maintenus dans les établissements dans le cadre des dispositions de l'amendement CREUTON ,loi81_18. Sur ce sujet là, depuis 2012 on n'entendait plus parler de cet appel à projet qui repoussait de six mois à six mois d'année en année et qui ne s'appelle plus appel à projet pour la création de places mais qui s'appellent améliorer la fluidité du parcours. Moi personnellement je rencontre des familles d'enfants handicapés qui se retrouvent sans solution assez fréquemment et il y a des personnes qui me disaient qu'est-ce que vous faites ? Vous qui êtes avec ARS de façon régulière ça sert à quoi aux engagements ? Est-ce qu'il y a des avancées ? dans le PRS, il est évoqué dans le cadre du schéma handicap il faut dans un premier temps de faire une connaissance réelle des besoins

avec mise en place de l'observation partagée. Sur cette question qu'on nous dit « oui oui » on travaille, et quand on se rapproche des conseils régionaux on s'aperçoit qu'il y a une alliance particulière entre l'agence régionale de la santé et les conseils régionaux pour mettre en place un outil d'observation dit partagé

Pas partagé par tout le monde ?

Non parce que j'ai demandé à ce que les usagers il soit mais on m'a répondu que ce n'était pas possible, on nous a dit qu'il fallait déjà qu'on apprenne à travailler avec le conseil régional, c'est long peut-être que dans un deuxième temps les usagers pourront être associés mais on ne voit rien venir !! Et moi je sais qu'ils sont en train de bâtir ARS et CR une usine à gaz, pour identifier les besoins des handicapés, il aurait suffi de demander aux établissements, les listes d'attente mais nos chiffres ne les intéressent pas ; ils veulent que ça sorte de leur machine mais comme celle-ci ne sera en état de fonctionner au mieux l'année prochaine et que pendant ce temps-là on a gagné du temps... On se dit qu'il y a des situations qui vont se régler d'elle-même et les parents qui n'ont pas de solution bricolent.... Et indirectement on repose le problème. Si on repoussait le problème dans le domaine du sanitaire par exemple l'observation partagée sur le nombre de cancers.... Quelqu'un qui est atteint du cancer on lui dit de venir et on ne tient pas compte des ratios et des effectifs a....

Ainsi je pense ne pas revenir pour la raison de à quoi ça sert ? Ça sert à quoi également mon investissement au niveau de la commission spécialisée droit des usagers ? Au niveau de cette commission j'établis chaque année un rapport annuel sur le droit des usagers en Bretagne. Les autres années le rapport concernait plus le droit des usagers dans le domaine sanitaire avec les CRUQPC que je lisais intégralement... En 2013 la conférence nationale de santé a souhaité une forme d'homogénéité dans les différents rapports des RSA donc un cahier des charges est établi prenant en compte le système sanitaire, le système ambulatoire, de la prévention, la scolarisation des personnes handicapées accès aux soins des personnes détenues et le droit des usagers dans le médico-social avec le cahier des charges était indiqué l'endroit où on pouvait collecter un certain nombre de données j'ai indiqué que la collecte de données est du ressort des personnes la démocratie sanitaire et de l'agence régionale de la santé et ce n'est pas les membres de la CRUQPC. Il a fallu que j'y revienne plus sûr. Car on s'aperçoit que les choses sont tellement cloisonnées dont j'ai eu un mal fou à établir ce rapport et une fois ce rapport établit la question reste sur les pistes d'amélioration pour le futur comment seront-elles prises en compte ? j'attends toujours une réponse de la ARS, si je n'ai pas de réponse étant donné le nombre de journées à établir ce rapport... quant aux préconisations futures peut-être que les quatre premières années étaient des années difficiles.

Est-ce que la prochaine CRSA est-ce qu'on sera plus écouté avec une meilleure démocratie sanitaire sachant que le président de la CRSA changeait et que le président élu est celui que voulait nous imposer le DG de la ARS ? Il y avait une étude qui a été faite, la conférence nationale de santé avait fait une étude sur la démocratie en région étude qui avait été pilotée par le professeur Jacques.....président de la CRSA à Lille qui étaient venus présenter la synthèse de la démocratie dans la région (voir document fourni)... Sachant qu'il avait fait une vision des différentes régions.... Il y avait des points communs dans les régions et des préconisations.

Votre point de vue au regard de votre expérience sur l'expérience où vous auriez pu mettre un veto, si cette situation avait été reproductible selon vous qu'est ce que les associations pourraient mettre en place au sein de la CRSA pour passer du consultatif ou délibératif et qu'est ce qui pourrait être mis en place ?

Je pensais, d'ailleurs c'est une préconisation que j'ai faite, dans le cadre du renouvellement des représentants des usagers cette info sur les possibilités d'entrée de sélection dans les représentants élus de la CRSA vous avez huit membres sanitaires, vous en avez quatre issues du secteur personnes âgées et quatre des personnes handicapées. Pour constituer la CRSA est il y a un appel à candidature le DG

de l'ARS lance un appel à candidature et après il fait son choix. Le nombre de candidatures qu'il peut recevoir est faramineux, le diabète, la ligue contre le cancer. On a retenu des petites associations sur des gens que je n'ai jamais vus

Est-ce que la sélection vous est expliquée ?

Non lui va retenir en moi ce que j'expliquais ce que finalement le collectif Edgar associatif sur la santé pourquoi il ne présenterait pas la vie avec une culture des grandes familles de type de soins pour moi ce serait une proposition importante est le DGARS s'engage à expliquer pourquoi il a retenu une liste qui paraît être conforme avec les grands types d'action sanitaire. Aujourd'hui ce n'est pas décidé. Au niveau des représentants des personnes âgées le DG de la ARS d'après le décret consulte les CODERPA³³ de chacun des 4 départements nous a Bretagne Et les CODERPA fonctionne du de façon très différente d'un département à l'autre. Concernant le secteur des personnes handicapées, la dernière fois nous avons obtenu gain de cause en rencontrant le préfet de la région et le directeur général de l'ARS en exigeant que ça soit la liste proposée par le comité d'entente handicap Bretagne, et je lui ai proposé quatre titulaires quatre suppléants avec la mixité des différents types de handicap et j'ai obtenu gain de cause les. Mais le décret prévoit qu'il doit consulter obtenir les noms auprès des 1 comités d'entente consultative des personnes handicapées mises en place avec la loi de 2002 dont certains n'ont jamais été mis en place. S'ils ont été mis en place et installés par la secrétaire d'État de Bretagne ils n'ont jamais été réunis. Au bout du compte le DG de l'ARS est libre de choisir tous les noms qu'il souhaite dans cette liste. Il peut donc choisir qui il veut.

Sans contrôle de la véritable implication ?

Pour moi c'est la base de la légitimité et là comme non mis en place il choisit qui il veut parmi les noms ;

Donc ici on aborde une sorte de qualification des personnes ?

C'est une qualification et une légitimité des personnes car effectivement la légitimité des personnes. On a des personnes qui souhaitent être désignées en tant que telle et des personnes qu'on ne voit jamais cette question de possibilités de choix et un volet important car à partir du moment où aller sous DG de la ARS le fait de pouvoir choisir parmi cette liste interroge la question de la légitimité

Le mode de fonctionnement de certains organismes est aussi interrogé. Il y a des organismes comme CISS³⁴ qui tire son mode de fonctionnement des subventions de l'ARS, ou des laboratoires industrie pharmaceutiques

Conflits d'intérêts ?

Ça pose quand même question que le CISS soit subventionné dans le cadre de son CPOM par l'ARS et j'ai eu un propos qui m'a été ramené dans le cas d'une guerre interne qui remettait en cause le fait que le DG allait supprimer ces financements.... Si ce n'est pas du chantage.... La commission de la présidente de la commission de prévention est également directrice d'un organisme IREPS et quelque temps avant la réunion où on devait mettre en place notre avis sur le PRS, un des directeurs de l'agence a malencontreusement dit au téléphone que cela pourrait avoir des effets sur le prochain appel à projet pour votre financement. Ça nous a été rapporté le jour de la commission permanente par la directrice et ce jour-là nous n'avions pas envie de composer avec la ARS

Il y a également ces ambiguïtés où l'ARS avec le financeur des fédérations hospitalières (besoin IRM, scanner) ça peut quand même poser interrogation. Les représentants des usagers doivent pouvoir parler et ne pas être impliqué sur un plat gestionnaire

Cet aspect figure sur les textes de loi ?

Oui on doit signer une déclaration mais comme en France nous avons tous de multiples casquettes...

³³ Comité départemental des retraités et personnes âgées

³⁴ Comité Inter-associatif Sur la Santé

Dans la démocratie sanitaire il y a donc plusieurs volets, soins et sociale prévention. Est-ce que vous avez l'impression que tous les volets sont pris de la même façon ou il y a une priorité du DG de la RSA. Démocratie sanitaire démocratie en santé ? Quelle est la différence qu'en pensez-vous ?

Une des préconisations que nous avons faites et de ne plus employer démocratie sanitaire. On utilise le terme démocratie en santé car le sanitaire et l'hospitalisation et ambulatoire alors que la prévention et le médico-social sont en plus dans une démocratie à santé.

L'interrogation quant à la prévention et au poids de la prévention, tous ces derniers temps nous avons plusieurs fois ramenées la question sur l'importance de la prévention et le fait que la prévention son budget ne doit pas être budget de réajustements comme il a été les dernières années. Sachant que les fonds consacrés à la prévention sont réduits. Lors du dernier conseil de surveillance il y a eu un engagement du DG de la ARS même si les fonds nationaux consacrés à la prévention son réduits de laisser identique le budget sachant que cette somme était suffisante. Il y a un deuxième aspect, il faut souligner, nous regrettons que ne soit pas intégré PRSE se et le champ santé au travail.. Mais il faut une forme de coordination importante et nous souhaitons donc que la ARS implique beaucoup plus dans ce domaine. Mais il faut faire attention à la multiplicité des interlocuteurs....et la cohérence

Est-ce que vous pensez que du fait que les usagers interviennent de façon bénévole par rapport à leur temps est-ce que c'est un frein ?

Je pense que c'est un frein. Il y a peu de personnes qui s'engagent qui sont le jeune en activité. La loi prévoit du temps de délégation mais honnêtement je ne saurais dire si cela est utilisé. Mais c'est une interrogation future à voir et aussi si les gens voyaient les choses aboutir

Est-ce que vous pensez que dans l'avenir un veto pourrait être utilisé est-ce qu'il y a des risques et est-ce que les représentants des usagers arrivent à représenter l'ensemble des usagers ?

On n'est tellement peu habitué à travailler ensemble, que les personnes n'ont pas l'habitude de cette instance et de ce travail démocratique que c'est difficile

j'avoue que en tant que représentants des usagers je me suis toujours efforcé de porter la parole des représentants des usagers de l'ensemble de la santé mais pas facile d'oublier ma casquette de représentants de handicap mentale de parler globalement ; au niveau des différents collèges, j'ai eu du à reprendre en aparté un des membres qui en permanence ne parlaient pas du handicap mais parlé de l'autisme ; la difficulté pour plusieurs personnes et de dépasser leur titre de représentation pour parler et représenter l'ensemble de la santé , il faut dépasser les propres clivages et ce n'est pas le plus facile et complexe.

Comment est votre rôle dans la démocratie sanitaire ?

En lien avec mon parcours professionnel en définitive c'est une suite je pense qu'on peut être utile dans des conditions de certaines prises en charge et dans la relations avec les usagers.

Avez-vous l'impression que c'est pris en compte ?

Sur l'hôpital actuel, oui. On a même eu des propositions de permanence pour rencontrer les usagers, il y avait des demandes, et on a effectué ces permanences, il est donc une bonne communication entre usagers et directions. On nous laisse participer à toutes les commissions ;

Est-ce qu'il y a des moyens pour aider les usagers à prendre une place ?

Il y a des formations qui sont proposées par l'hôpital ;

Comment ont été choisies les associations ?

On a été sollicité pour être représentant des usagers et personnes qualifiées mais je ne sais pas comment les

Avez-vous participé à des conférences des territoires ?

C'est très anonyme, on ne participe pas c'est consultatif on nous informe ce n'est pas comme à l'hôpital

Pour que cela change que faudrait-il mettre en place ?

Je ne sais pas car on est très nombreux peut-être des groupes de travail faciliterait notre écoute

Est-ce que vous pensez que la présence et l'avis des usagers e est important ?

Je participe aussi au conseil de vie sociale des usagers : c'est une représentation en définitive de la direction. Mon parcours professionnel permet alors de jouer un rôle car je peux amener des informations constructives et positives

Justement dans le choix des représentants et sont souvent à la retraite ou avec un passif soignant ?

C'est vrai je connais des représentants qui n'ont pas l'expérience de la santé et qui me demande de leur expliquer car ils ne comprennent pas ce qui se passe par exemple aussi des abréviations l'organigramme. Le fonctionnement. C'est un peu délicat quand on n'a pas tous ces éléments d'enquête comprendre ce qui se passe ce qu'elle découle on est perdu on a du mal à suivre

Que pensez-vous de la professionnalisation des usagers ?

Professionnelle à part entière je ne sais.

Que pensez-vous de la démocratie directe ou indirecte ?

Je ne pense pas que tous les usagers doivent être directement pressent car quand on analyse les formulaires de plaintes, CRUQPC (sites internet), il vaut mieux être prudent. En effet certains éléments semblent sensés d'autres pas, il faut prioriser... Je pense que le fait de choisir un représentant permet de choisir des personnes qui sont capables d'avoir une analyse plus pointue....

Cantonné dans une association il faut déjà apprendre à travailler en apprendre en compte certains éléments ;

Tous les usagers me semblent représenter plus inconvénients que d'avantages

Certains parlent de rémunération et de statut.

Je ne suis pas d'accord avec sa car le statut de bénévolat est important. Pourtant les frais et le temps passé était pourtant. Il y a un investissement financier et en temps passé. Ça pourrait être dangereux de rémunérer ce rôle car il ne ferait plus appel aux valeurs que mon

Pensez-vous que c'est important qu'elles fassent parti de rôle délibératif ?

Je ne sais pas mais je ne vois pas trop davantage... Il semble qu'on est déjà assez écouté.... Mon rôle est déjà important par exemple un exploitant les questionnaires de satisfaction de sortie des usagers je peux voir la progression dans la qualité de prise en charge et suivre cette évolution comme dans la prise en charge de la douleur.

On garantit un niveau de qualité des soins, de suivi de prise en charge globale

C'est travailler ensemble il faut que ça soit constructif....

Travailler ensemble est facile et je pense que c'est du à mon passif à l'hôpital et à la reconnaissance de la légitimité. Il ne faut pas essayer pour régler des comptes aussi malsains qu'il faut rester objectif si on ne connaît pas le fonctionnement si on ne sait pas de quoi on parle la légitimité ne se construit pas et crée des difficultés.

ANNEXE 8 : Entretien avec Jacqueline PRAT

Directrice des affaires juridiques et chargée des relations avec les usagers, Centre Hospitalier de Perpignan, 2 mai 2014

1. Quelle est votre fonction?

Directrice chargée des relations avec les usagers, présidente déléguée de la CRUQPC au non du Directeur

2. Quel est votre parcours?

Directrice des affaires juridiques, de la relation avec les usagers et de la qualité gestion des risques

3. Quel est votre rôle dans le processus d'instauration d'une démocratie sanitaire?

- Animation CRUQPC, préparation ODJ des réunions, organisation des réponses aux réclamations des usagers par instruction auprès des services (enquête adressée au chef de pôle et cadre de pôle en fonction nature de la plainte)
- Abord de la démocratie sanitaire au travers la qualité car "traiter des problématiques en lien avec les usagers suppose également de traiter des questions relatives à la qualité de la prise en charge"
- Optimisation par ouverture d'une Maison des Usagers en juin 2013 (circulaire 2006 préconisant de mettre à disposition des bénévoles une MDU, partie intégrante des centre hospitalier, pour favoriser le contact des usagers et des bénévoles)
- Constat : MDU renforce l'action de la plateforme associative mise en place par le collectif inter associatif hospitalier (CIAH), le CIAH accueillait déjà les usagers adhérent à l'association, la MDU renforce le dispositif car un usager peut s'adresser à d'autres usagers (représentants des usagers) sans être adhérent à cette association répond à la neutralité du service public

4. Quel est le dispositif du dispositif que vous pilotez?

- CRUQPC
- Maison des Usagers(MDU)

5. Quelle est la place réservée aux associations de patients dans ce dispositif?

- peu de MDU en France (Brest, Ste Anne)
- Importance des RU dans la CRUQPC pour traiter les réclamations et apporter une aide au traitement de la réclamation (autre regard les RU se mettent à la place de l'utilisateur "ils sont aussi des malades ou famille de malade »), en particulier pour le long séjour

6. Liste des associations représentées

- 35 associations sont réunies au sein du CIAH
- 15 assurent une permanence à la MDU
- convention partenariat privilégié entre Centre hospitalier et CIAH pour intervenir au sein de la MDU mais pas une obligation mais fortement recommandé pour s'assurer de la qualité de l'association

7. Comment ont elles été choisies?

RU désignés soit directement par ARS soit sur proposition du chef d'établissement, au CH RU choisi parmi les associations agréées et parmi les personnes le plus impliquées au niveau associatif + appel à candidature via le CISS 2 propositions de candidatures, 1 candidat retenu en tenant compte de l'avis des usagers déjà membre de la CRUQPC et validation par ARS

8. Leur place est-elle réellement significative?

- place prépondérante des RU au niveau de la CRUQPC : 2 plénières réunions/an, 1 réunion toutes les 6 semaines, le bureau (la présidente de la CRUQPC et les 2 RU) se réunissent toutes les 3 semaines traitement de toutes les plaintes. Toutes les réunions sont structurées : ODJ et dossier transmis avant les séances, compte rendu réunion
- participation au traitement des questionnaires de sortie des patients permet au RU de faire des propositions d'action d'amélioration

- le traitement des plaintes permet d'apporter des réponses adaptées aux situations avec régulièrement des propositions de médiations

- travail de groupe au niveau SAU avec médiateur médical, chef de pôle et CSS pour gérer les réclamations des usagers permet d'amorcer des pistes d'amélioration de la prise en charge des patients

9. Les représentants des usagers représentent-ils LES usagers ou UN TYPE d'usagers?

- Les associations représentent bien les usagers au sein des instances de l'établissement mais le risque reste cependant que la vision de certaine problématique se fasse par le biais d'une pathologie ou d'un intérêt personnel. La vigilance dans le choix des usagers est impérative et le fait de passer par l'intermédiaire d'associations agréées peut être une garantie. La difficulté reste cependant dans le nombre peu élevé de bénévoles qui souhaite s'investir dans cette mission de représentation des usagers.

- responsabilité de l'établissement de faire un choix adapté pour garantir cette neutralité et éviter le lobbying et garantir l'objectivité de RU.

10. Le dispositif actuel (CRSA) est-il selon vous de nature à donner un véritable élan aux associations des patients?

- MDU facilite l'accès des usagers à l'information

- lien de la MDU avec la CRUQPC : participation de la présidente au bureau du CIAH traitant des actions qui sont mise en œuvre pour les usagers par la MDU

- La CRUQPC traite tous les questionnaires de sortie

- participation à l'élaboration de questionnaires destinés à recueillir la satisfaction des usagers notamment sur l'éducation thérapeutique et questionnaire satisfaction en long séjour (1 fois / an)

11. Si non quelles compétences les pouvoirs publics pourraient leur attribuer en vue d'atteindre cet objectif?

Professionnalisation de la fonction RU permettrait d'obtenir du temps supplémentaire consacré à la Démocratie sanitaire (Cf. rapport Mme Compagnon) mais ils sont déjà formés par le biais du CISS

12. Pensez-vous que les représentants des usagers deviennent des professionnels?

Plutôt une professionnalisation mais il faut déterminer "où mettre le curseur il faut continuer à marquer les 2 côtés du terrain les professionnels d'un côté et de l'autre les RU, il ne faut pas les absorber et qu'ils gardent leur regard autonome sur l'hôpital il faut trouver le juste milieu pour garder leur objectivité". Jusqu'où peut aller la rémunération des RU par les établissements avec le risque d'une forme d'allégeance à l'établissement. Il faut conserver leur liberté.

13. Quels sont pour vous, les objectifs de la démocratie sanitaire? Ces objectifs sont-ils aujourd'hui remplis?

Dans le cadre de la CRUQPC c'est la participation des RU au traitement des réclamations des usagers pour garantir la prise en compte de ces réclamations, sur l'CHP cela est le cas mais ce n'est pas toujours ainsi d'autres établissements les RU n'y sont pas associés

14. A titre personnel, qu'en pensez-vous? Pourriez-vous nous suggérer des pistes d'amélioration?

Pas de suggestion particulières si ce n'est la reconnaissance du temps passé par les RU à cette activité

15. Quels sont les obstacles à la réalisation d'une démocratie sanitaire effective? Et est ce pour vous souhaitable de tendre vers d'avantage d'effectivité?

- la Démocratie Sanitaire repose sur le bénévolat sans reconnaissance pour les RU du temps consacré et des frais engagés pour les déplacements

- pour les médecins médiateurs 2 sont retraités mais un est en activité, leur activité est basée sur le bénévolat ce qui représente un frein important pour concilier activité personnelle et professionnelle et leur activité de médiation qui implique une réactivité importante et donc un risque de surcharge de travail pour ces bénévoles

16. A votre avis l'avenir de la démocratie sanitaire se situe-t-il vers une démocratie indirecte (par les représentants des usagers) ou vers une démocratie directe par les usagers eux-mêmes?

La représentation des usagers par le biais des associations est très représentative, il s'agit avant tout du niveau d'implication des RU. Cette représentation l'appartenance à une association est un des "piliers de la DS" qui a permis la professionnalisation (formation) mais il faut la compléter par un temps reconnu idem pour les médiateurs.

17. Que pensez-vous de l'éventuel statut qui pourrait être reconnu aux usagers (indemnisation, rémunération)?

Il faut rester vigilant sur une éventuelle rémunération pour maintenir une certaine indépendance vis-à-vis de l'établissement de santé. Il faudrait prévoir une indemnisation des RU notamment pour les déplacements qui restent trop souvent à la charge du RU

18. L'utilisateur doit-il avoir une place dans le processus décisionnel final?

Leur rôle se situe plus sur des propositions d'action pour améliorer les conditions de prise en charge

1. Quel est votre fonction à l'ARS du Nord Pas-de-Calais?

Il s'agit d'une double mission avec l'ARS et les services de démocratie sanitaire. Premièrement pour chaque saisine : il organise les travaux en lien avec le DG de l'ARS et organise une réponse à cette saisine. Un principe qu'il a instauré dans sa région: il a décidé de ne spécialiser aucun sujet, tout sujet est proposé aux commissions spécialisées sans exception. Il n'y a pas de spécialisation des sujets. A titre d'exemple, pour l'examen du volet du SROS sur les urgences, il est certes actuellement étudié par la commission spécialisée de l'organisation des soins mais il le sera également par les usagers, et la commission spécialisée dans le domaine médico-social. Pour chaque sujet il demande à chaque commission de rendre un avis avec son regard particulier quel que soit le thème. Après c'est à elles de décider si elles ont un avis circonstancié.

Deuxièmement, il organise le recours à des expertises extérieures puis avec les avis: il élabore lui-même une synthèse des travaux. Il la rédige presque toujours. La rédaction de la synthèse lui semble importante dès lors que contrairement à d'autres CRSA, celle du Nord Pas-de-Calais ne vote jamais sur un programme un avis favorable ou défavorable. Elle vote toujours sur un avis rédigé ce qui n'est pas le cas par exemple en BRETAGNE. La CRSA du Nord Pas-de-Calais rend des avis, sur tous les volets du PRS, sur les axes stratégiques, le SROS le SROMS et tant sur les volets des schémas que sur la déclinaison en programme lequel programme fera dans la CRS NPC l'objet d'un AVIS détaillé de 2 à 40 pages, auxquelles sont systématiquement annexées les contributions des personnes morales de la CRSA si elles le souhaitent.

A titre d'exemple, la FHF lui envoie des annexes et des avis circonstanciés. Le vote de la conférence soit en plénière soit adopté en commission permanente porte non pas sur : l'acceptation ou le rejet d'un programme mais sur l'avis détaillé. Donc si le cas d'un avis négatif se présentait : voter oui signifierait voter oui à un avis négatif. En tant que Président de la CRS Nord Pas de Calais, il dirige la plénière et la commission permanente et participe aux travaux.

2. Quel est votre parcours à l'ARS Bretagne ?

Professeur de santé publique, à la fin des années 1990, il accompagne selon une méthodologie précise la mise en place des Projets Régionaux de Santé, puis J-L SALOMEZ devient experts au sein des Agences Régionales de l'Hospitalisation dans le NPC et d'autres régions de France. Il préside actuellement l'Observatoire National de la santé publique, et porte donc un regard transversal sur l'approche sanitaire, l'approche populationnelle, avec une approche transversale de la santé en générale.

3. Quel est votre rôle dans le processus d'instauration d'une démocratie sanitaire ?

Celui d'apporter une vision globale à la CRSA, de par sa formation universitaire, il a l'habitude de faire des synthèses, et des susciter le consensus entre des avis divergents. Anciennement clinicien, il est doté d'une bonne connaissance de la région NPC et de la santé, il détient une connaissance des institutions, il connaissait personnellement plus de la moitié des personnes de la CRSA ce qui facilite l'exercice de son rôle et sa contribution au processus d'instauration de la démocratie sanitaire sur le plan pratique. Il est l'auteur du premier Rapport sur l'évaluation de la CRSA, il fut rapporteur de la première évaluation de La CRSA en 2012.

4. Quelle est la place réservée aux associations de patients dans ce dispositif ?

Une place significative. On constate une parole audible et entendue, mais peut-être qu'il n'y a pas assez de représentants des usagers. Dans certaine CRSA des responsables d'établissements, certes de qualité font acte de représentation des usagers alors qu'ils ne le sont pas: c'est une anomalie à son sens. La

CRSA Nord Pas de Calais, elle, travaille en partenariat avec les CISS (Collectif inter-associatif sur la santé) et des représentants des usagers.

5. La démocratie sanitaire est-elle aujourd'hui selon vous un dispositif efficace?

Oui en comparaison avec les Conférences de santé (avant la loi du 21 juillet 2009 dite Hôpital, patients, santé et territoires), l'efficacité est plus remarquée en région qu'à l'échelle nationale, elle est plus reconnue, mais demeurent fragile, elle dépend de l'attention des avis par les ARS et cela est variable d'une région à l'autre. Dans le Nord les résultats sont encourageants par exemples des programmes ont été abandonnés à notre demande, des PRS aussi!! Ce n'est pas le cas partout! Mais les CRSA restent consultatives et peuvent ne pas être considérées.

6. À titre personnel, qu'en pensez-vous ? Pourriez-vous nous suggérer des pistes d'amélioration ?

Pour qu'une amélioration s'effectue à l'échelle nationale il faudrait selon J-LSALOMEZ que toutes les CRSA fassent des avis écrits, circonstanciés, détaillés. Pour Améliorer la santé, il faut concourir à l'édification des politiques de santé. L'évolution de la démocratie sanitaire serait donc positive, mais du chemin resterait à parcourir dans le domaine de l'écoute. De plus, la notoriété des CRSA demeure faible: ce serait un problème, elles ont peu d'audience auprès du grand public et des médias.

7. A votre avis, l'avenir de la démocratie sanitaire se situe-t-il vers une démocratie indirecte ou vers une démocratie directe, par les usagers eux-mêmes?

Il existe deux modèles: celui des représentants des usagers; et celui avec l'ensemble des parties prenantes. Le deuxième (celui de la CRSA) est SOUHAITABLE car cela permet une transversalité et non pas un dialogue entre les politiques et les usagers. L'enrichissement de la pluralité des interlocuteurs et des acteurs, le rassemblement dans un assemblée de 200 personnes aussi diverses permet une acculturation à l'ensemble des secteurs: c'est une valeur ajoutée pour la démocratie sanitaire. Même dans les pays où l'on privilégie la démocratie participative, il existe aussi une place de choix pour le modèle de l'ensemble des parties prenantes. Ce qui n'empêche pas les CRSA de travailler avec des organismes de démocratie participative comme les CISS.

8. Que pensez-vous de l'éventuel statut qui pourrait être reconnu aux représentants des usagers?

Oui, il faudrait l'améliorer, et pas que pour les usagers. Il pose la question à l'envers : Existe-t-il des freins à la démocratie sanitaire pour certaines catégories? Oui, sans statut, cela favorise une représentation faite par les plus aisés, les retraités -ils ont du temps. Il faudrait agir sur les conditions matérielles d'exercice de cette démocratie sanitaire: indemniser les déplacements, agir sur les frais, indemniser ; que l'employeur assure les frais par exemple. Il ne faudrait pas forcément s'orienter vers une rémunération, qui pourrait exciter la vénalité de certains plutôt que leur intérêt pour les usagers. Il faudrait une protection juridique comme pour les lanceurs d'alertes.

La démocratie sanitaire territoriale : Quel avenir pour les CRSA

AMENGUAL-SERRA Fabien EHD, CAPPIELLO Sophie DS, DESMARS Agnès DS, Dubois François EDH, FERRET Sarah DEESMS, FONTAINE Hanna AAH, LORIN DE LA GRANDMAISON Olivier MISP, MARBACH Frédérique AAH, MUTEBA Dieudonné DESSMS, TOMAS Y REIG Union IASS

Résumé : Ce rapport propose d'expliciter la notion de démocratie sanitaire en revenant sur sa genèse, son déploiement en France depuis la fin des années 1990 et sa reconnaissance au travers des lois du 04/03/2002 et du 21/07/2009. Déclinée à différents échelons, la démocratie sanitaire a notamment obtenu une reconnaissance au niveau territorial au travers de l'action des CRSA. Récemment créées, ces dernières sont désormais consultées par l'ARS sur les questions de santé et disposent d'un pouvoir de propositions sur ce sujet. Les CRSA occupent ainsi une place centrale sur les territoires pour participer à la vitalité démocratique des politiques de santé. Les progrès que les CRSA représentent ne permettent toutefois pas d'occulter les limites auxquelles elles doivent faire face, que ce soit au niveau du pouvoir réel exercé, de la faible importance des représentants d'usagers en leur sein ou des difficultés que ceux-ci rencontrent pour exercer leur mission.

Pour pallier ces carences et donner plus de sens et de réalité à la démocratie sanitaire, il semble primordial que cette notion soit plus en phase avec les attentes des usagers tout en améliorant son fonctionnement. Ces objectifs incitent à une réflexion plus large sur la capacité à se renouveler du modèle de démocratie sanitaire choisi et aux pistes d'évolutions qui sont à la disposition des décideurs publics. Au sein des CRSA, il s'agirait notamment de donner plus de poids aux mesures proposées par les différents collèges, de proposer des modes de démocratie plus directe tout en optimisant un fonctionnement de la représentation qui soit en adéquation avec une prise de décision efficace. Pour se faire, trois scénarios ont été élaborés. Ils ont pour objectif de formuler une réflexion graduée sur des pistes de progrès afin que la démocratie sanitaire devienne une réalité tangible et atteignable tout en étant adaptée aux attentes et missions des différentes parties prenantes.

L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs